

# **PÅRØRENDES ERFARINGER MED LEGEMIDDELASSISTERT REHABILITERING**

**En kvalitativ studie av pårørendes erfaringer med substitusjonsbehandling  
av sine nære sett fra pårørendes synsvinkel**

Gudrun Wiik Larsen  
Desember 2013

Masteroppgave i sosialfag med fokus på legemiddelassistert rehabilitering  
og pårørende til lar-pasienter

Institutt for sosialfag  
Det samfunnsvitenskapelige fakultetet  
Universitetet i Stavanger

**MASTERSTUDIUM I**  
**SOSIALFAG MED FOKUS PÅ LEGEMIDDELASSISTERT**  
**REHABILITERING OG PÅRØRENDE TIL LAR-PASIENTER**

**SEMESTER:** Høsten 2013

**FORFATTER:** Gudrun Wiik Larsen

**VEILEDER:** Professor Paul Stephens

**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:**

**NORSK TITTEL:** Pårørendes erfaringer med legemiddelassistert rehabilitering

En kvalitativ studie av pårørendes erfaringer med substitusjonsbehandling av sine nære sett fra pårørendes synsvinkel

**ENGELSK TITTEL:** Close others' experiences of opioid replacement therapy

A qualitative study of close others' experiences of opioid replacement therapy of their near ones, as seen from a close other wiewpoint

**EMNEORD/STIKKORD:**

Legemiddelassistert rehabilitering-LAR, substitusjonsbehandling, ROP-pasienter, kontekst, rehabilitering, pårørende, makt, disiplin, brukermedvirkning, kunnskapsbasert praksis

**ANTALL SIDER:**

106

**ANTALL ORD:**

31 459

**STAVANGER 13.12.2013.....**

## **INNHOLDSFORTEGNELSE**

### **SAMMENDRAG**

### **1.0 INNLEDNING**

#### **1.1 HVORFOR LAR OG HVORFOR PÅRØRENDE**

##### 1.1.1 PROBLEMSTILLINGER

##### 1.1.2 FORMÅLET MED STUDIEN

##### 1.1.3 OPPGAVENS OPPBYGGING

#### **1.2 KONTEKST**

##### 1.2.1 HISTORIKK OG KONTEKST RELATERT TIL RUSMIDDELBEHANDLING

##### 1.2.2 PÅRØRENDE KONTEKST

#### **1.3 FORSKNING OG UNDERSØKELSER**

##### 1.3.1 FORSKNING OG UNDERSØKELSER RELATERT TIL RUMSIDDELBEHANDLING

##### 1.3.2 FORSKNING OG UNDERSØKELSER RELATERT TIL PÅRØRENDE

### **2.0 TEORI**

#### **2.1 ULIKE SIDER VED MAKT**

#### **2.2 BRUKERMEDVIRKNING**

##### 2.2.1 BRUKERPERSPEKTIV OG BRUKERMEDVIRKNING

##### 2.2.2 BRUKER-MED-VIRKNING

##### 2.2.3 BRUKERRETTIGHETSDIRSKURSER

### **3.0 METODE**

#### **3.1 KVALITATIV FORSKNINGMETODE**

##### 3.1.1 STUDIENS PROSESS OG FREMGANGSMÅTE

##### 3.1.2 EMPIRI – KATEGORI

##### 3.1.3 HERMENEUTIKK – FORTOLKNING

##### 3.1.4 RELIABILITET-VALIDITET-OVERFØRBARHET

### **4.0 FUNN**

#### **4.1 PRESENTASJON AV FUNN**

##### 4.1.1 TABELLER

### **5.0 DISKUSJON**

## **5.1 INNLEDING TIL DISKUSJONEN**

## **5.2 RAMMENE OG KONTEKSTEN RUNDT SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN**

### **5.2.1 LAR EN SÆRORDNING INNENFOR RUSMIDDELBEHANDLINGEN**

### **5.2.2 TIDSRAMME OG SUBSTITUSJONSMEDIKAMENT**

### **5.2.3 RUSMIDDEL- OG MEDIKAMENTBRUK**

## **5.3 POSTIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN**

### **5.3.1 POSITIV ENDRING AV ATFERD**

### **5.3.2 LOVLIG MEDIKAMENT**

## **5.4 NEGATIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN OG LAR**

### **5.4.1 DÅRLIG TILRETTLEGGING AV TJENESTER**

### **5.4.2 NEGATIV MAKTUTØVELSE**

### **5.4.3 UHENSIKTSMESSIG BRUK AV SANKSJONER**

## **5.5 ERFARINGER MED TJENESTEAPPARATET RUNDT PASIENTENE**

## **5.6 REHABILITERING-SYSSELSETTING AKTIVITET**

### **5.6.1 MANGLENDE REHABILITERING I LAR**

### **5.6.2 MESTRING**

## **5.7 SAMHANDLING MED TJENESTEAPPARATET**

## **5.8 BETYDNINGEN FOR PÅRØRENDE AT PASIENTEN ER I SUBSTITUSJONSBEHANDLING**

## **5.9 PÅRØRENDE STØTTE**

### **5.9.1 PÅRØRENDE GRUPPER**

### **5.9.2 INDIVIDUELL PÅRØRENDE STØTTE**

## **5.10 NEGATIVE ERFARINGER VEDRØRENDE PÅRØRENDE TJENESTER**

### **5.10.1 LITE IMØTEKOMMENHET FRA TJENESTEAPPARATET**

## **5.11 PÅRØRENDE: HJELPER OG RESSURS**

### **5.11.1 PÅRØRENDE SOM HJELPER**

### **5.11.2 PÅRØRENDE SOM RESSURS**

## **5.12 PÅRØRENDE-BELASTNINGER**

### **5.12.1 HELSEPROBLEMER**

## **5.13 OPPSUMMERING**

### **5.13.1 OPPSUMMERING - «BETYDNINGEN AV SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN**

### **5.13.2 OPPSUMMERING AV PÅRØRENDES SITUASJON**

5.13.3 IMPLIKASJONER FOR FORBEDRET PRAKSIS

## **6.0 LITTERATUR**

## **7.0 VEDLEGG**

**7.1 INTERVJU GUIDE**

**7.2 INFORMASJONSSKRIV**

## **Forord:**

En lang ferds natt mot dag er over – endelig ser masteren dagens lys! Det har vært krevende og skulle beholde et fugleperspektiv og samtidig ikke miste detaljene av syne.

Takk til professor Paul Stephens ved Universitet i Stavanger for den aller største grad av tilgjengelighet, tålmodighet og støtte. Uten hans støtte og disiplin ville denne masteroppgaven neppe sett dagens lys. Det var også Stephens inspirerende presentasjon av Bourdieu i en forelesning ved masterstudiet på UIS, som nettopp ledet eller forledet meg til en ytterligere fordypning i Bourdieu sine teorier om makt. Honnør til Stephens som aldri slapp pårørendeperspektivet av syne, når jeg selv til tider var i ferd med å miste perspektivet av syne, til fordel for pasient- eller brukergruppen om man vil

Ikke minst vil jeg også takke dere pårørende for at dere var villige til å stille dere til disposisjon for prosjektet. Det er en personlig rikdom for meg å ha møtt hver enkelt av dere face til face, uten dere ville heller ikke prosjektet vært mulig. Takk for at dere er villige til å bidra i kampen med å løfte opp både LAR-pasienters og egen situasjon som pårørende. Håper at vårt prosjekt kan bidra til større forståelse og innsikt i aktuell pasient/brukergruppe og pårørendes egen livssituasjonen, når livet butter imot. Håper og tror at mye av den erfaring, kunnskap og innsikt omkring pårørendes situasjon til utvalgt pasientgruppe, kan være nyttig også for pårørende til andre pasientgrupper.

Videre vil jeg takke ansatte ved UIS som på ulike måter har bidratt i mastergradsarbeidet. Spesielt vil jeg nevne administrasjonen for god service, innsikt og imøtekommenhet, biblioteket ved UIS for god service. Retter også en takk til arbeidsgiver v/Stavanger kommune for fleksibilitet og tilrettelegging med hensyn til arbeidstid. Til sist vil jeg takke mine 2 travle datakyndige sønner for hjelp med det datatekniske og min datter som har vært til inspirasjon ved valg av studiens tema og problemstilling.

Stavanger 13.12.2013

Gudrun Wiik Larsen

Tro ikke mørket når lyset går  
ned i skumringens fang.

Alltid er det på jorden  
et sted soloppgang  
(ukjent)

## Sammendrag

Foranledningen til denne studien, var informasjon omkring mange LAR-pasienter og pårørendes negative erfaringer med LAR. Hensikten med studien er å undersøke i hvilken grad mottatt informasjon, samsvarer med involverte parters erfaringer med LAR. Studien har også til hensikt å synliggjøre berørte parters behov for hjelp og støtte. Videre tar studien høyde for å undersøke hva pårørende opplever kan være mulige årsaker til mange LAR-pasienters, tilsynelatende negative erfaringer med LAR.

Studien er på sett og vis todelt, der første delen går på *LAR-pasienters* situasjon sett med pårørendes «briller», hvorpå andre delen omhandler *pårørendes egenopplevelser* av det å være pårørende til personer med stoffproblematikk. Studien er en kvalitativ studie hvor jeg har intervjuet pårørende til LAR-pasienter, med utgangspunkt i at pårørende handler og uttaler seg i samsvar med LAR-pasienters behov og interesser. Med bakgrunn i innsamlet empiri har jeg formulert 6 forskningsspørsmål, der jeg blant annet ønsker å utdype ytterligere hvorvidt hjelpebehov hos LAR-pasienter og deres pårørende, samsvarer med mottatt støtte og hjelp. Videre ønsker jeg å undersøke kontekstens betydning for LAR-pasienters behandling og rehabilitering. Forskningsspørsmålene inkluderer også graden av brukermedvirkning og pårørendemedvirkning relatert til pasienters behandling og rehabilitering. Forskningsspørsmålene omhandler videre hva pårørende opplever som støtte og hjelp for egen del og eventuelle belastninger som følger i kjølvannet av det å være pårørende.

Jeg har brukt intervju og båndopptaker til innsamling av data, der samtlige informanter ble stilt samme spørsmål, med på forhånd utvalgte tema. Jeg har benyttet meg av en «grounded theory» posisjon, der blant annet prinsippet er at teori og begreper blir valgt, eller utformet med utgangspunkt i empiri. Jeg har benyttet meg av «grounded theory» posisjon i kombinasjon med abduksjon, som innebærer at funn analyseres og forstås med bakgrunn i forskerens teoretiske forankring.

Da jeg har gått såpass bredt ut i denne studien, innebærer det mange og sammensatte funn. Hovedtendensen av funnene, avdekker liten grad av bruker og pårørendemedvirkning for

LAR-pasienter og deres pårørende. Den såkalte R'n i LAR som omhandler rehabilitering og behandling, blir i denne studien oppgitt som mangelfull. Pårørende i studien oppgir at den viktigste hjelpen som LAR har gitt, er medikamentet i seg selv som hjelp for selve avhengigheten, som igjen har påvirket i positiv retning, hva kriminalitet angår. Trolig har substitusjonsbehandlingen også hatt en livreddende funksjon. Videre avdekker studien hjelpeapparatets manglende anerkjennelse av pårørende som en medvirkende og en viktig ressurs i pasientbehandlingen, dette på tross av pårørendes store engasjement, pasientkunnskap og eget ønske om å medvirke. Det fremkommer også av studien at formidling av håp har en viktig funksjon i møte med pårørende.

*“Jeg kunne dødd for ham, dersom det bare hadde hjulpet ham» (sitat: mor)*



## 1.0 Innledning:

Denne studien er på sett og vis todelt. Der første delen har til hensikt å undersøke hvordan pårørende til LAR-pasienter opplever at substitusjonsbehandling for stoffavhengighet (opioidavhengighet), har fungert for sine nære. Mens jeg i studiens andre del, undersøker hvorvidt og hvordan det at deres nære har mottatt substitusjonsbehandling, har påvirket pårørendes egen livssituasjon.

### 1.1. Hvorfor LAR og hvorfor pårørende?

#### Hvorfor Legemiddelassistert rehabilitering?

Legemiddelassistert rehabilitering heretter fremstilt som LAR eller som substitusjonsbehandling. Igjenom flere års arbeid innenfor rus og psykisk helse har jeg blant annet igjenom samtaler med LAR-pasienter og pårørende fått informasjon om hvordan møtet mellom LAR-pasienter og LAR-systemet har fortonet seg. Mange LAR-pasienter og pårørende forteller at det er alt for vanskelig for pasientene å imøtekomme de krav og forventninger som LAR legger opp til. De forteller blant annet at fokuset i rehabiliteringen i alt for stor grad rettes mot kontroll, sanksjoner og disiplinering. Videre oppgir de at henteordningen for medikamentet er alt for restriktivt. Noen steder der medikamentet deles ut, praktiseres det at LAR-pasienten ikke får medikamentet sitt aktuell dag, dersom vedkommende kommer 2 minutter eller mere, for sent til utdelingsstedet av medikamentet. Blant annet innebærer det for mange pårørende, at de må stille opp for sine nære, i forsøk på å avhjelpe og avverge krisesituasjoner.

Dersom urinprøvene ikke er «reine» sanksjoneres det ofte alt for strengt ifølge LAR-pasienter og deres pårørende. Konsekvensen kan da bli at LAR-pasienten *daglig* og over lang tid, da også i helger og høytider har måtte gå til utdelingsstedet for å hente medikamentet. Eller de må ta doble eller triple doser av medikament på fredager, dersom det er buprenorfin de får. De oppgir at andre konsekvenser av «ureine» urinprøver, er å avlevere hyppigere urinprøver under streng overvåking, innen et bestemt klokkeslett. Dersom LAR-pasientene ikke får tatt urinprøvene i tide, blir det sett på som «urene» urinprøver, som igjen har medført ytterligere forsterkninger av atferdsregulerende tiltak. Tilsynelatende har

den type tiltak ikke oppfylt tiltakenes intensjon om atferdsendring og rehabilitering av pasientene.

Da det var forhold omkring LAR jeg ville undersøke, tok jeg kontakt med rusforsker og forskningsleder i Korfor Sverre Nesvåg. Dette gjorde jeg fordi det kan være nyttig å ta utgangspunkt i allerede eksisterende forskning, når man skal undersøke et bestemt fagfelt, blant annet for å finne ut hva som eventuelt kan være relevant å undersøke videre. Korfor er senter for rus og avhengighetsforskning tilknyttet Universitetssykehuset i Stavanger. I følge Nesvåg viste statistikk at effekten av LAR, ikke var så god som man kunne ønske seg. Ifølge Nesvåg viste tallene at det var 45 % av LAR-pasienter som gjorde nytte av LAR, på en adekvat måte. Fra Seraf rapport 1(2013) fremkommer følgende tall basert på undersøkelse gjort blant LAR-pasienter i 2012. Seraf er senter for rus- og avhengighetsforskning ved universitet i Oslo og Universitetssykehuset i Oslo. Av rapporten går det fram at 80 % av de godt over 7000 LAR-pasientene i landet, hverken er i jobb eller under utdanning. Videre går det frem av rapporten at 58% av LAR-pasientene på landsbasis «antas» å ha fullført en rehabiliteringsprosess.

### **Informasjon fra brukerorganisasjon:**

Fra fagrådets ruskonferanse i Oslo 15.16. oktober 2013, hvor ulike aktører i tilknytning til rusfeltet og politikere deltok, fant jeg presentasjoner fra konferansen utlagt på følgende nettsted. <http://www.rusfeltet.no/Presentasjoner.9UFRzK47.ips>

Representanter fra Pro-Lar brukerforening(nasjonalt forbund for folk i LAR) hadde framlegg på konferansen og rapporterer blant annet følgende forhold fra situasjonen i LAR:

Bivirkninger av medikament, strengt regime, bostedløshet, bruk av rusmidler, påtvunget medikament, manglende oppfølging, flere diagnoser, mangel på individuell tilpasning. Videre fremkommer det at mennesker i LAR behandling må ha en stor evne til systemtilpasning. Vedrørende brukermedvirkning oppgis det at det er ingen medvirkning. The good news is: *«mange får livene sine tilbake- og en reel mulighet til å leve», etter oppstart LAR.»*

Informasjonen ovenfor danner grunnlag for å undersøke ytterligere hvordan berørte parter opplevelse av substitusjonsbehandlingen er, som i denne sammenheng er de pårørende.

### **Hvorfor pårørende?**

Det er 2 hovedgrunner til at det er pårørende som er informanter i denne studien. For det **første**, fordi jeg igjennom flere års arbeid innenfor rus og psykisk helsearbeid har erfart at det er en «sammenheng» mellom hjelpen som gis pasientene og graden av belastninger hos pårørende. Dersom pasientene ikke får god nok behandling, kan det føre til merbelastning hos de pårørende. Ofte oppleves det som en dobbel-belastning når pårørende i tillegg til at deres nære har en rus/psykisk lidelse, må kompensere der hjelpeapparatet tilsynelatende kommer til kort. Flere pårørende jeg var i kontakt med forut for studien, forteller om langvarige sykemeldinger som følge av store pårørendebelastninger. Pårørendebelastninger vil også bli belyst under andre kapitler i denne oppgaven.

For det **andre**, en annen og også viktig grunn til at jeg vil ha fokus på pårørendes erfaringer med LAR er følgende. Da jeg fortalte S. Nesvåg at jeg ønsket å undersøke LAR-pasienters situasjon, gav han uttrykk for at det allerede er gjort mange undersøkelser rettet mot selve LAR-pasientene (2011). Derfor oppgav han det som mere aktuelt å undersøke pårørendes erfaringer med helseapparatet, som i min studies sammenheng er LAR. Ifølge Nesvåg var det aktuelt å forske på pårørendes situasjon, fordi det ifølge ham i 2011, eksisterte lite forskning omkring pårørendes situasjon i helsetjenesten.

Det som var interessant å merke igjennom intervjuing av pårørende til LAR-pasienter, var hvor oppdaterte pårørende var i forhold til LAR og respektive LAR pasienters situasjon. Vektleggingen i oppgaven er LAR-pasientenes situasjon, da det fremkommer av intervjuene at det var pårørendes hovedfokus. Det betyr ikke at pårørendes egen situasjon oppfattes som uviktig, eller av den grunn blir bagatellisert. Pårørende i denne studien omhandler voksne pårørende 4 kvinner og 1 mann, der ingen av informantene var under 40 år.

#### **1.1.1 Problemstillinger**

Da oppgaven som tidligere nevnt er todelt, innebærer det også 2 overordnede problemstillinger:

**Overordnede problemstillinger:**

*-Hvilken betydning opplever du at substitusjonsbehandling for stoffavhengighet (opioidavhengighet) har eller har hatt for **den** som mottar eller har mottatt denne form for behandling?*

*-Hva har det betydd for deg som **pårørende** til person som mottar eller har mottatt substitusjonsbehandling for stoffavhengighet, at vedkommende får eller har fått denne form for behandling?*

Jeg har i problemformuleringen brukt betegnelsen substitusjonsbehandling for også å inkludere pårørende til LAR-pasienter, som eventuelt har mottatt substitusjonsbehandling utenfor LAR.

**Mine forskningsspørsmål er:**

1. Kontekstens betydning for behandlingen og rehabiliteringen
2. Betydningen av substitusjonsbehandling/LAR - sett igjennom pårørendes briller
3. Samsvar mellom hjelpebehov og hjelp – omhandler både pasient og pårørende
4. Pårørendemedvirkning/brukermedvirkning i pasientbehandling og rehabilitering
5. Pårørendes egenopplevelser av å være pårørende til LAR-pasienter
6. Pårørende støtte og pårørende belastninger

Videre skal jeg si litt om hva som er formålet med denne studien, deretter gi en fremstilling av oppgavens oppbygging og inndeling.

**1.1.2 Formålet med studien**

Som ansatt innenfor fagfeltet rus/psykiske lidelser har jeg som tidligere nevnt, mottatt ulik informasjon om mange LAR-pasienters vanskelige livssituasjon med en viss bekymring.

Derfor ønsker jeg å undersøke LAR-pasienters situasjon ytterligere, for på den måten å få større forståelse og innsikt omkring aktuell brukergruppe. For å kunne utvikle gode og bedre tjenestetilbud ovenfor forskjellige pasient og brukergrupper, er man i stadig behov av ny kunnskap om hva det er som virker og hva det er som ikke virker. En av måtene å undersøke det på, er å spørre involverte parter, som i denne oppgaves sammenheng er pårørende til

LAR-pasienter. Innledningsvis nevnte jeg at pårørende gav uttrykk for at de anså graden av belastninger hos dem selv, å ha en sammenheng med omfanget av hjelpen som ytes ovenfor deres nære.. Ofte er det slik at når – 1 – person rammes av en sykdom/lidelse, er det også mange rundt denne personen som blir berørt på ulikt vis. I Ekeland( 1994) går det fram at endringer, nye roller og nye relasjoner innenfor et system(familien) innebærer en kvalitativ endring av systemet. Videre skal jeg kort gi en fremstilling av oppgavens struktur og innhold.

### **1.1.3 Oppgavens oppbygging**

Først følger historikk og kontekst relatert til oppgavens tema, som er legemiddelassistert rehabilitering og pårørende til pasienter i legemiddelassistert rehabilitering. Det innbefatter å gi en oppdatering av rusomsorgen generelt, da LAR følgelig er en stor og viktig del av den øvrige rusmiddelbehandlingen. Videre følger en fremstilling av forskning og relevante undersøkelser vedrørende studiens tema. Deretter følger en beskrivelse av teorier som anses som relevante til å belyse oppgavens problemstillinger og tema. Det dreier seg blant annet om teorier som omhandler brukermedvirkning og makt. Videre følger metodekapittelet som er kvalitativ metode. Deretter blir funnene presentert i sin «opprinnelige» og fortettede form i egne tabeller, representert med hver enkelt av de 5 respondentene. Deretter følger diskusjon og drøfting av funn opp mot ytterligere relevante begreper og teorier, utover teorier som er presentert i teorikapittelet. Dette gjøres med bakgrunn i en «grounded theory» posisjon, der teoriene velges med utgangspunkt i funnene, ikke omvendt. Uttrykt på en annen måte, ved at veien blir til mens man går. Imidlertid fant jeg ut allerede i intervjufasen, at jeg ville benytte meg av teorier som omhandler brukermedvirkning og makt. Avslutningsvis vil jeg komme med sammendrag av diskusjonskapittelet, samt trekke fram eventuelle implikasjoner for videre praksis. Jeg starter nå med historikk og kontekst som i første omgang omhandler rusmiddelomsorgen og LAR, deretter konteksten relatert til de pårørende.

## **1.2 Kontekst**

K. Healy (2009) beskriver at den institusjonelle praksiskontekst omhandler lover, offentlige og organisatoriske politikk, herunder de praksiser som former de institusjoner hvor praksis

utøves, i denne sammenheng de institusjonelle rammene hvor ulik praksis/behandling for substitusjonsbehandling (LAR) utøves.

### 1.2.1 Historikk og kontekst relatert til rusmiddelbehandling

#### Rusmiddelbehandling generelt:

I tidsskriftet *Rus & Samfunn* (2012) gir Øiern en oppsummering av utviklingen innenfor rusmiddelomsorgen de siste 100 årene og hvordan konteksten har preget måten å forstå rusmiddelproblem på.

År	Lover	Forståelse av rusgiftpro-blem
1900	Adgang til tvangsarbeid etter Lov om løsgjengeri, drukkenskap og betleri	Kriminalitet og arbeids-skyhet
1932	Lov om edruskapsvern og Edruskapsnemnder	Umoral
1993	Lov om sosiale tjenester	Resultat av sosiale vansker
2004	Pasientrettighetsloven gjort gjeldende for avhengighets-pasienter (Rusreformen)	Sykdom
2012	Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Sam-handlingsreformen)	I behov av helse- og om-sorgstjenester? Lindre?

På 100 år har lovene som regulerer rusmiddelfeltet – og praksisen i ly av dem – gitt eksempler på alternative måter å forstå rusmiddelproblem og –brukere på: I 1900 var de kriminelle og arbeidssky, i 1932 umoralske, i 1993 sosialt vanskeligstilte og i 2004 pasienter. Løsgjengerloven og Lov om edruskapsvern ga storsamfunnet mektige våpen å bekjempe ondhet med; innbringelse og tvangsarbeid, fengselsliknende herberger og fyllearrester. La oss gå tilbake til 1993, da vi legger bak oss en av de mest uverdige delene av vår historie, for godt. Med Lov om sosiale tjenester åpner vi velferdsstaten, så den også favner personer med rusmiddelproblemer.

#### Pasientrettigheter:

Så kommer vi til tidsskiftet i 2004. Nå skal det bli slutt på rusmiddelavhengighet som lavstatusproblem, som noe som sosialtjenestene pusler med og slunkne kommunekasser må betale for. Fem år etter at den er gjort gjeldende for andre pasienter, blir Lov om

pasientrettigheter gjort gjeldende også for avhengighetspasienter. I årene som følger skjer det en rusreform. Alle «rustiltak» som klarer å kvalifisere seg for det, blir innlemmet i spesialisthelsetjenesten og omdøpt til behandlingssenheter, drevet etter avtale med regionale helseforetak. Rusmiddelfeltet er reddet inn i et farvann av verdighet og rettssikkerhet, status og velstående, statsfinansierte helseforetak. (Øiern 2012)

### **Samhandlingsreformen:**

I 2012 erstattet Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven, og pasientrettighetsloven blir til pasient og brukerrettighetsloven. Mange helseoppgaver skal flyttes fra helseforetakene til kommunene. Iverksettelsen av loven kalles samhandlingsreformen. Den går blant annet ut på at staten skal støtte kommunene i å opprette flere lokale helsetiltak. Er rusmiddelavhengighet kun en sykdom i biomedisinsk betydning? Hvor er hjelpen med å mestre sin egen hverdag; hjelpen med økonomi, sosial kontakt og bolig? En grunn kan også være at sykehus- og rusreformen har skapt oppstykkete forløp for alle pasientgrupper, men kanskje først og fremst for avhengighetspasientene. Formaliserte henvisningsprosedyrer og vurderinger av hvilke rettigheter den enkelte har til spesialisthelsetjenester skaper køer og avbrudd. Det er i kommunen de venter og til syvende og sist er det kommunen som må ha virkemidlene som personer trenger for å komme videre. (Øiern 2012). Videre følger en fremstilling av bakgrunn og konteksten for LAR, som ble gradvis innført i Norge fra slutten av 90-tallet.

### **Substitusjonsbehandling og LAR**

Substitusjonsbehandling ved opioidavhengighet ble innført i Norge i 1998, i USA i 1960 årene. Norge var et de siste landene i Europa som innførte denne behandlingsformen. Betegnelsen "legemiddelassistert rehabilitering" (LAR) er også et uttrykk for at man i Norge valgte en mer ambisiøs rehabiliteringsmålsetting ved denne behandlingsformen, enn det som er vanlig i de fleste andre land. (Norges forskningsråd 2011). I 2012 var det i følge Seraf (2013) registrert over 7000 personer i LAR i Norge.

Hovedsakelig har det vært 2 typer medikament og velge mellom i LAR, buprenorfin (subuteks/suboksone) og metadon. Nå skjer vanligvis opptart i LAR med suboksone, da det er

mindre fare for overdose enn metadon. I motsetning til tidligere skjer oppstart nå, fortrinnsvis med suboxone fremfor subuteks, da suboxone er vanskeligere å injisere enn subuteks. Suboxone er tilsatt motgiften naloxone.

Av «Den nasjonale retningslinjen for substitusjonsbehandling» (2010/11) fremkommer det at pasienters og brukeres ønsker skal vektlegges ved valg av medikament. Da det ifølge Seraf (2013) nå er suboxone som er førstevalget, tyder det på få eller ingen alternativer å velge mellom av substitusjonsmedikament. Mange av LAR-pasientene som startet opp med metadon, får fortsette, da metadon fremstilt i væskeform. Mange LAR pasienter har gitt uttrykk for ønske om metadon i tablettform, som kun få LAR-pasienter har blitt imøtekommet på. Derimot går det fram av (ibid.) at dersom metadonbrukere viser stabilitet over tid, skal det fremover gis større åpning for, å kunne gi ut metadonen som tabletter. I likhet med øvrige ruspasienter fikk også personer i LAR pasientrettigheter i 2004. LAR er hjemlet i Forskrift om Legemiddelassistert rehabilitering (LAR-forskriften)som tredde i kraft i januar 2010:

« Fastsatt ved kgl.res. 18. desember 2009 med hjemmel i lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. § 3-16 og lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) § 11 annet ledd. Fremmet av Helse- og omsorgsdepartementet»

«Formålet med legemiddelassistert rehabilitering er at personer med opioidavhengighet skal få økt livskvalitet og at den enkelte får bistand til å endre sin livssituasjon gjennom bedring av vedkommendes optimale mestrings- og funksjonsnivå. Formålet er også å redusere skadene av opioidavhengighet og faren for overdosedødsfall.» (LAR-forskriften 2009).

LAR ble en del av helseforetakene i 2010 (Seraf 2013), der forankringen og ansvarsfordelingen av LAR er utviklet etter en trepartsmodell, med samarbeid mellom kommunal sosialtjeneste, fastlege og spesialisthelsetjeneste. Det innebærer at fastlegen ikke bare forskriver medikamentet, men har et avtalt hovedansvar for behandlingen, NAV har ansvar for rehabiliteringen. Indikasjonen til behandling og oppstarten av den medikamentelle behandlingen, skjer i spesialisthelsetjenesten. Men pasienten skal ikke være i spesialisthelsetjenesten, tidsubegrenset. Når pasienten har en stabil forskrivning og



funksjon, skal mest mulig av ansvaret overføres til kommunalt nivå. Helseforetakene har formelt ikke anledning til å skrive pasientene ut så lenge de skal ha vedlikeholdsmedikamentet (ibid.).

LAR er en del av spesialisthelsetjenesten, også når deler av gjennomføringen er overlatt til almenntjenestene. Pasientene er derfor ikke "utskrevet" slik som andre pasienter blir det. Det er store variasjoner hvordan LAR er organisert innenfor ulike kommuner og helseforetak, men fellestrekket syntes likevel å være at det er LAR i spesialisthelsetjenesten som i stor grad har beslutningsmyndighet i avgjørende og viktige spørsmål. Det selv om 65% av behandlingsansvaret på landsbasis (Seraf 2013), skal være overført til fastlegene. LAR kan på en måte sees på, som en stat i staten.

### **Rehabilitering:**

«Legemiddelassistert rehabilitering har rehabilitering som mål. Pasienten skal sammen med den medikamentelle behandlingen få nødvendig hjelp til å endre sin livssituasjon gjennom en gradvis bedring av optimale fysiske, psykiske, sosiale og yrkesmessige mestrings- og funksjonsnivå. Rehabiliteringsmålsettingen omfatter rusmestring. Det er likevel ikke en forutsetning for LAR at pasienten faktisk oppnår rusfrihet eller medikamentfrihet. I rehabiliteringsforløpet vil skadereduserende tiltak kunne være nødvendig på veien mot rehabilitering. I samråd med pasienten settes mål om rusfrihet, eventuelt også medikamentfrihet. Manglende rusmestring vil imidlertid i seg selv ikke kunne danne grunnlag for opphør av behandlingen» (Lar forskriften §2)

Rehabilitering i LAR-sammenheng slik det fremkommer av Seraf (2013) omfatter nødvendigvis ikke yrkesmessig rehabilitering. Videre følger kriteriene for oppstart LAR.

### **Avhengighet**

Kriteriene for legemiddelassistert rehabilitering er diagnosen opioidavhengighet. I Norge brukes stort sett diagnosesystemet ICD-10, hvor ulike rus og avhengighetsdiagnoser blir klassifisert og differensiert. Ofte opptrer avhengighetsdiagnoser i kombinasjon med en eller annen psykisk diagnose. Grovt sett, differensieres rusdiagnosene mellom *skadelig bruk* og

*avhengighet*, samt ulike klassifiseringer av *abstinensstilstander*. (Pyskiske lidelser og atferdsforstyrrelser 2000/2002). Ideelt sett skal hoved rusmiddelet være opiat for å kvalifisere til substitusjonsbehandling. Før inntak i LAR må opioidmisbruket har vært av en viss varighet, en faktor som implisitt ligger i opioidavhengighet. Fortrinnsvis skal medikamentfri rusbehandling vært forsøkt først, før inntak LAR. Ofte opptrer opioidbruken i kombinasjon med bruk av andre psykoaktive stoffer. Sannsynligvis er kombinasjonen med andre psykoaktive stoffer en medvirkende årsak, til at endel LAR-pasienter fortsetter med andre stoffer i ulik grad, også etter oppstart i LAR, 49 prosent ifølge Seraf (2013)

### **Avgrensninger:**

Rammen for denne masteren tillater ikke at jeg nyanserer prosesser og/eller ulike forståelser omkring avhengighet, rusmiddelbruk og rusmiddelmisbruk. Heller ikke tillater rammene ytterligere beskrivelser eller eventuelt problematisering, vedrørende forhold knyttet opp mot diagnostisering. Nyanseringer og beskrivelser av forhold som nevnt ovenfor, anses heller ikke som nødvendige for å kunne belyse oppgavens problemstilling og oppgavens forskningsspørsmål. Videre følger en framstilling av rammer og kontekst knyttet opp mot pårørende.

### **1.2.2 Pårørende kontekst**

Pårørendes juridiske status blir definert ut i fra Pasient og brukerrettighetsloven:

«§3:Ønsker pasient eller bruker at andre personer skal være til stede når helse- og omsorgstjenester gis, skal dette som hovedregel imøtekommes.»

Av lovteksten under går det fram at det er den pasient oppgir som pårørende, blir medregnet som pårørende og trenger nødvendigvis ikke være i slektskap med pasienten:

§1-3 b:»Pårørende er den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i

ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området. Ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern har den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten tilsvarende rettigheter som den nærmeste pårørende etter psykisk helsevernloven og loven her, dersom ikke særlige grunner taler mot dette.»

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (ibid. 2001). I denne masteroppgaven vil ikke temaene samtykke eller taushetsplikt bli nyansert eller problematisert. Utgangspunktet for studien er at pårørende har fått samtykke av pasient/brukere og på vegne av pasient/bruker ivaretar deres interesser. Videre følger en fremstilling av pårørende som medvirker i pasientbehandlingen og forhold relatert til pårørendestøtte.

### **Pårørende en ressurs**

Artikkelen «Pårørende til psykisk syke» (Jensen-Eckardt 2013) tar opp hvordan endringer i måten å forstå psykisk lidelse på opp igjennom tidene, også har endret synet på pårørendes posisjon i pasientbehandlingen. Endringene har gått fra et behandlingssyn der pårørende ble sett på som en av årsakene til den psykiske lidelsen, til et syn der pårørendemedvirkning regnes som en betydelig ressurs i behandlingen og rehabiliteringen av pasientene.

Pårørendelitteratur, retningslinjer og veiledere som omhandler pårørendemedvirkning i behandlingen av personer med psykisk lidelser, peker stadig retning mot å innlemme pårørende som en betydelig ressurs og «suksessfaktor» i pasientbehandling og rehabilitering (Bøckman og Kjellehold 2010, «Pårørende en Ressurs» 2008). Følgelig gjelder samme prinsippet ovenfor pårørende til personer med en stoffavhengighet, fordi mesteparten av den offentlige rusbehandlingen oftest er organisert innunder psykiatriske divisjoner.

Videre fremgår det av artikkelen til Jensen-Eckardt (2013), at det både fra politisk, faglig og juridisk hold, anbefales at behandlere i psykiatrien (les rus/psyk) gjør en aktiv innsats for å involvere de pårørende i behandlingsforløpet. Ifølge artikkelen anses pårørende som en betydelig ressurs, blant annet i forhold til pasientens helbredelsesprosess, delvis som en

avlastning av kapasiteten i psykiatrien, som kunnskapsformidler på vegne av pasient og som bindeledd mellom hjelpeapparatet og pasienten. Jensen-Eckardt (2013) hevder at det også har en stor samfunnsøkonomisk gevinst å involvere pårørende i behandlingen av pasientene. Hvordan pårørende selv opplever graden av pårøremedvirkning vil bli belyst ytterligere under kapittelet diskusjon/drøfting

### **Pårørende støtte**

I følge Weimand (2013) og Bøckman og Kjellehold (2010) inngår følgende elementer over hva som anses som hjelp for de pårørende. For det første og logisk nok, er det hjelp for pårørende å vite at behandlingen av deres «nære» er god nok. For det andre at pårørende får den hjelpen som skal til, for å kunne ivareta egne behov. Dette innebærer blant annet emosjonell støtte og hjelp til å ordne opp i mere praktiske forhold. Dette er forhold som vil bli belyst ytterligere under diskusjonskapittelet. Det eksisterer ulike hjelpetilbud og støtteordninger for pårørende både i offentlig og privat regi.

I Helse-Stavanger psykiatrisk divisjon skal samtlige pårørende til pasienter i behandling innenfor respektive avdelinger, få tilbud om å være med i en *fler familiegruppe* (red. Øxnevad m.fl 2000). Gruppene organiseres ut i fra sykdomsbildet til pasientene, da gruppene også har en psykoedukativ funksjon. Der det undervises om de ulike psykiske lidelser, behandling av lidelsene, samt informasjon om rettigheter knyttet opp mot det å være pårørende. Gruppene inkluderer både pårørende og pasientene, der pårørende kan delta selv om pasientene ikke ønsker å delta.

Ved Universitetssykehuset i Stavanger, psykiatrisk divisjon drives det kompetansegrupper vedrørende pårørendearbeid. Kompetansegruppene har til hensikt og høyne kompetansen til fagpersonale for å kunne møte pårørende på en adekvat måte. Gruppene er åpne for fagpersonale både fra intern og eksterne virksomheter, samt pårørenderepresentanter fra brukerorganisasjoner innen psykisk helsevern. Innenfor respektive avdelinger ved Stavanger Universitetssykehus psykiatrisk divisjon skal det også være utarbeidet pårørende mapper, med relevant informasjon gjeldende for pårørende til pasienter i behandling. Innenfor virksomheten rus og psykiske lidelser hvor jeg selv arbeider, har vi utarbeidet pårørendemapper tilpasset pårørende til «vår» pasientgruppe.

### 1.3 Forskning og undersøkelser

Videre skal jeg gi en oversikt over forskning og oppdatert kunnskap relatert til substitusjonsbehandling og pårørendearbeid. Jeg starter opp med substitusjonsbehandling

#### 1.3.1 Forskning og undersøkelser relatert til rusmiddelbehandling

Seraf som er *senter for rus og avhengighetsforskning* og som er nasjonalt kompetansesenter for Legemiddelassistert Rehabilitering, har siden 2001 utgitt årlige rapporter vedrørende LAR. Rapportene gir grunnlag for å bedømme utviklingen i LAR og for å vise forskjeller mellom LAR i de ulike helseforetakene. (Seraf 2013) Ut i fra siste den rapporten (ibid.) skal jeg gi en oversikt på landsbasis over situasjonen i LAR. Rapporten angir svarprosenten å være 76 % av landets godt over 7000 LAR-pasienter. Av rapporten fremkommer blant annet følgende: LAR er som før vellykket i forhold til retensjon (få utskrivinger) sosial stabilisering i bolig og ordnet økonomi. Foreløpig foreligger det lite forskning på det å avslutte LAR. En undersøkelse fra Vancouver i Canada omfattet nesten 15.000 personer som forsøkte å slutte med metadon (Nosyk i 2012 i Welle 16/2013). Under fem prosent av forsøkene ble vurdert som vellykkede, ved at pasientene var både metadon- og rusfrie 18 måneder senere.

I forhold til yrkesmessig rehabilitering er resultatene svake. Tre fjerdedeler bor i egen bolig, men bare 18 % er i arbeid eller utdanning. 34 % hadde imidlertid arbeidsavklaringspenger og det kan forventes at noen av disse vil komme i arbeid. 42 % var trygdet og det er sannsynlig at denne andelen vil øke. LAR-gruppen har uendret høy samsykelighet. Forekomsten av psykiske vansker var som tidligere høy og 19 % har hatt symptomer på depresjon og 25 % angst. 6 % har hatt hallusinasjoner eller vrangforestillinger. På tross av at psykiske vansker er vanlige, var bare 17 % i psykiatrisk behandling, noe bedret forhold enn tidligere. Dette området bør følges og konkrete erfaringer kan ha interesse (Seraf 2013).

Rehabilitering med rusfrihet var den definerte målsetting for 73 % av pasientene, mens 16 % hadde stabilisering uten krav til rusfrihet, dvs skadereduksjon som mål. Benzodiazepinbruk ser ut til å være det største problemet for pasientarbeidet med LAR-pasienter og bør omfatte tilbud om hjelp til avvenning og nedtrapping også for andre avhengigheter enn

opioid avhengighet. Undersøkelsen bekreftet også tidligere funn av relativt lav kriminalitetsaktivitet hos den typiske LAR-pasient, 17 % var blitt pågrepet og noen av disse også siktet. Hos 6 %, kjente behandler til minst ett overdosetilfelle og hos 3 % til et selvmordsforsøk.

Brukerfornøydheten ble rapportert tilfredsstillende men bedømmelsen er usikker. Undersøkelsen viser fortsatt betydelige forskjeller i forhold til hvordan LAR-tiltakene arbeider. Dette gjelder blant annet medikamentvalg, dosering, fastlegenes rolle og utleveringssted av medikament. Det er en dramatisk forskjell i forhold til samarbeid med fastleger, slik at en nesten kan dele tiltakene i de som har lav andel forskrevet av fastleger og de som har høy.

### **Integrert behandling for pasienter med samtidig rus- og psykisk lidelse**

Ifølge ROP retningslinjen som betyr «Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse» (2012) har flere randomiserte studier vist at integrerte tiltak mot ROP-lidelser har bedre effekt dersom behandlingstiltakene administreres på samme sted, enn at av ulike behandlere på ulike steder. (Charney et al., 2001; McLelland et al., 1993 m.fl. i ROP-retningslinjen 2012).

«Høna og egget diskusjonen» eller ansvarsforskrivelse om man vil, munnet etter hvert ut i ROP-retningslinjen (2012) som legger føringer for hvor ansvarsfordelingen mellom ulike institusjoner og divisjoner for ROP-pasienter skal legges. Da den «rene» rusomsorgen og psykiatrien tidligere «kranglet» om hva som kom først den psykiske lidelsen eller ruslidelsen, medførte det at ROP-pasienter ble kasterboller mellom ulike institusjoner. Diskusjonen /ansvarsforskrivelsen omhandlet hvorvidt en potensiell psykose, var rus-utløst eller en ekte psykose. En rusutløst psykose var da tilsynelatende mindre «verd» en ikke rusutløst psykose. Ifølge ROP-retningslinjen er det nå integrert behandling som gjelder og som innebærer at den psykiske lidelsen og rusmiddelproblemet behandles under ett.

Ut i fra eget ståsted i arbeid med ROP-pasienter, vurderer jeg at det enda er et stykke igjen før målsettingen om integrert behandling av ROP-pasienter er nådd. Tilretteleggingen er foreløpig ikke god nok innenfor psykisk helsevern eller innenfor tverrfaglig spesialisert

rusbehandling (TSB). Spesielt gjelder det tilrettelegging i forhold til de pasientene som går for å ha de største og mest sammensatte ROP-problemene som ofte inkluderer høyt lidelses-trykk og lidelses-uttrykk. En del av disse pasientene er også underforbrukere av hjelpeapparatet, da det blant annet ligger i lidelsens natur at det å oppsøke hjelp, blir vanskelig for mange av disse. Når det gjelder integrert behandling av ROP-pasienter, vurderer jeg at mye av problemet er at rusdelen ikke er godt nok inkludert eller tatt hensyn til, innenfor det psykiske helsevernet. Dette gjelder også i forhold til LAR-pasienter der det blant annet fra Seraf (2013) fremkommer at det også blant LAR pasienter er en høy forekomst av psykiske lidelser. Av «Den Nasjonale retningslinjen for substitusjonsbehandling» (2010/11) går det frem at det ikke foreligger forskning omkring brukermedvirkning innenfor i LAR.

### **1.3.2 Forskning og undersøkelser relatert til pårørende**

Som nevnt innledningsvis fant jeg i (2011) lite forskning relatert til pårørende, derav heller ikke forskning relatert til pårørende til LAR-pasienter. Materiale som foreligger vedrørende pårørendes situasjon, har i stor grad blitt tilveiebragt ut i fra psykiatri og psykisk helseverns ståsted. Det å være pårørende kan grovt sett deles i 2 deler, som innebærer pårørende som ressurs i forhold til pasientbehandlingen og ivaretagelsen av pårørendes egne behov for støtte. Videre følger en oppsummering fra Borgestadklinikken rapport «Hvem er de pårørende» (Borgestadklinikken kompetansesenter 2012):

Rapporten er en kartlegging av 135 pårørende i perioden 2009-2011, der Borgestadklinikken hadde kontakt med 465 pårørende i samme periode. Rapporten omhandler pårørende som er til behandling for belastninger og lidelser, som kan ses i sammenheng med at de er pårørende til en eller flere, som er eller har vært avhengige av rusmidler, medikamenter og/eller spill. Borgestadklinikken virksomhets ide er å være et nasjonalt anerkjent behandlings- og kompetansesenter for rus- og avhengighets relaterte problemer i et familie- og generasjonsperspektiv. I likhet med annen faglitteratur omkring pårørende anerkjenner også denne rapporten, at pårørende er en kilde til kunnskap om pasienten. Fordi pårørende ofte er en del av pasientens dagligliv og representerer stabilitet, uavhengig av sykdomsutvikling og skifte av helsepersonell.

Ifølge rapporten er et fellestrekk for pårørende, at de ofte kan ha behov for omfattende hjelp og støtte til å mestre sin livssituasjon. I tillegg til at pårørende kan være en ressurs, fremkommer det av rapporten at pårørende også lever med belastninger over tid, som kan føre til fysiske og psykiske lidelser. (ibid.2012) Belastningene de opplever, vil være forskjellige, men bekymringer, skamfølelse og lojalitetsproblematikk er noe som er fellesnevnerne for denne gruppa. De resultatene som presenteres i denne rapporten kan ikke generaliseres til alle pårørende, siden det ikke er et representativt utvalg.

### **Belastninger og helseproblemer**

Det er så få som 2,8 % av pårørende som oppgir at de aldri har hatt psykiske plager som de mener er knyttet til det å være pårørende. Pårørende rapporterer om svært høye forekomster av nedstemthet (79,9 %), utmattelse (71,5 %), søvnproblemer (68,8 %) og angst (66 %). Videre er det kun 15,8 % som oppgir at de aldri har hatt kroppslige plager knyttet til det å være pårørende. Disse pårørende rapporterer i hovedsak om muskel og skjelettplager (64,7 %), hodepine (52,5 %) og mageproblemer (43,9 %). Det rapporteres at det er flest kvinner som har oppsøkt og fått hjelp gjennom pårørendetilbudet til Borgestadklinikken. (Bogestadklinikken kompetansesenter 2012) Pårørende har opplevd en rekke krenkelser fra den de er pårørende til: Verbal trakassering er det som flest rapporterer om at de har blitt utsatt for, 69,4 % rapporterer om det. Den nest største kategorien er selvmordstrusler/ selvmordsforsøk (45,1 %). Det er også mange som rapporterer om trusler om vold (36,8 %), vold (34,7 %) og økonomisk utpressing (31,3 %).

### **Pårørende i helsetjenesten**

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse (LPP) har utgitt doktorgradsavhandlingen til Weimand (2013) der hun har gjort en studie av 226 pårørendes livssituasjon i møte med psykiske helsetjenester. Med bakgrunn i avhandlingen har hun utgitt 4 artikler. Av denne studien fremkommer det at byrden av belastninger hos pårørende, påvirker pårørendes helse i negativ forstand. Pårørendes erfaringer med personale i psykisk helsevern var hovedsakelig negative, men noen hadde positive opplevelser. Pårørende strevde for å bli involvert i behandlingen til beste for den som hadde den alvorlige psykiske lidelsen, samtidig som pårørende ønsket å motta støtte for egen del.



Videre fremkommer det av rapporten at det (ikke overraskende) var til hjelp for de pårørende, når deres nære fikk adekvat hjelp. Det fremkommer av studien til Weimand (2013) at pårørendemedvirkningen i pasienters behandling er lav.

«Pårørende i helsetjenesten» til Bøckman og Kjellevold (2010) bekrefter at det for mange pårørende innebærer store belastninger og helseomkostninger ved det å være pårørende til psykisk psyke. Når rusmidler er en del av sykdomsbildet hos deres nære, gir dette betydelige merbelastninger for pårørende (Kaafjeld, 2004 i *ibid*). Videre henviser forfatterene til forskning som forteller at det å involvere pårørende i pasientens behandling kan gi en økt opplevelse av mestring og redusert opplevelse av byrde både hos pasienten og de pårørende (Cuijpers, 1999; Greenberg, Greenly og Brown, 1997; Kreyenbuhk, Buchanan et al.; m.fl i *ibid*.2010). Veilederen «psykisk helsearbeid for voksne i kommunene» (Sosial- og helsedirektoratet, 2005 i *ibid*) holder frem brukermdevirkning som en av åtte utfordringer i det psykiske helsearbeidet. Under punktet om brukermdevirkning vises det til at pårørende tradisjonelt og i liten grad har vært involvert i planlegging og gjennomføring av tiltak i forhold til mennesker med psykiske lidelser. Videre følger kapittelet teorier som anses relevant i forhold til funn og tema i denne oppgaven, der brukermdevirkning anses som en relevant teori.

## 2.0 Teori

Følgende kapittel omhandler makt og brukermdevirkning, der brukermdevirkning utgjør den største delen. Ved fremstilling av brukermdevirkning anser jeg det som relevant og også belyse ulike sider ved makt. Da det mange ganger er makt som er til hindring, for praktisering av brukermdevirkning. I diskusjonskapittelet benytter jeg meg også av begreper og teorier som omhandler *mestring*, *sosial identitetsteori* og prinsippene i «*stress og sårbarhetsmodellen*».

### 2.1 Ulike sider ved makt

Makt er et ord som umiddelbart vekker forskjellige assosiasjoner. Det fleste har en intuitiv forståelse av hva makt er (Solvheim og Øverlid 2000). Makt kan defineres på mange måter. Den første norske maktutredningen i 1970 gav et presist svar:

«Den utøver makt som kan kontrollere det som andre har interesse i. Den har makt som får en annen til å gjøre noe vedkommende ellers ikke ville gjort» (ibid.134).

## **Diskurs**

Jeg skal i denne sammenheng ta med begrepet diskurs som også har preferanser til makt. Diskurs kan forstås som forventninger innenfor en bestemt disiplin/system som har som «agenda» å få folk til å opptre eller innordne seg på en bestemt måte. Gjerne ved hjelp av ulike disiplineringsformer, eller ved å ha monopol på hva som skal gjelde innenfor et bestemt fagområde eller en kultur. Healy (2009) gir følgende definisjon av diskurs:

«Diskurs referer til de sprogpraksiser, ved hjelp av hvilke vi forstår virkelighet og reagerer på den. Diskursen konstruerer viden praksis, især hvad der regnes som sandt, hvad der regnes som falsk, vad er kan siges, vad der ikke kan siges» (Foucault,1980 i (Healy 2009, s 258)

«Dette betyr ikke at opplevelser, - som for eksempel vold i hjemmet- er en sproglig konstruksjon, men snarere at vi kun kan forstå disse ved hjelp av sproget» (Healy 2009, s 258)

For eksempel består LAR-diskursen av diverse atferds regulerende tiltak hvis disiplin har til hensikt for LAR pasienter å tilpasse seg LAR og tilpasse seg samfunnet forøvrig.

Med bakgrunn i følgende litteratur «Distinksjonen» (Jakobsen i Bourdieu 2002), «Symbolsk Makt» (Bourdieu 1996) og «Den kritiske ettertanke»(Bourdieu og Wacquant 1993) vil jeg gi en kort oppsummering hvordan jeg oppfatter Bourdieus teorier om makt. Bourdieu er blant annet opptatt av hvordan såkalt usynlig makt inngår som en «naturlig» del i ulike strukturer, kontekster og posisjoner i samfunnet.

**Felt:**

I sine analyser innenfor ulike felt benytter Bourdieu seg av termene *felt-habitus* og *kapital*. Der felt er et uttrykk for det fenomenet som skal studeres eller undersøkes. Felt i denne oppgaves sammenheng blir med bakgrunn i (Bourdieu og Wacquant 1993) forstått som følgende: Det rommet/arenaen hvor pårørende til LAR-pasienter og LAR-pasienter interagerer med LAR og andre aktører som er involvert i behandling og rehabiliteringssprosessen til pasientene, der felles interesser tilsynelatende ikke alltid er sammenfallende.

**Habitus:**

Et sett av kapital slik som økonomisk, kulturell og sosial kapital som konstituerer den enkeltes posisjon i det sosiale rommet. Som blant annet er med på å befeste ulikheter og likheter innenfor de ulike kontekstene. Kan fungere som ekskludering kontra inkludering. Habitus kan forstås som et uttrykk for både aktørmakt og strukturmakt.

**Symbolsk makt:**

Forstått som den makt som aktører har, via ulike posisjoner og i kraft av aktørenes strukturelle/organisatoriske kapital og ulik form for subjektiv aktør kapital. Denne form for makt er tilsynelatende usynlig og godtas som et allmenngyldig gode. Den gir de dominerte fortrinn fremfor andre, til å ha definisjonsretten innenfor ulik felt og kulturer. Blant annet handler det om hvem som er «innenfor» eller «utenfor» et bestemt felleskap. Og det handler om hvem som har retten til å definere hvem som er «innenfor eller «utenfor» et felleskap som blant annet handler om ekskluderings midler og ekskluderingsmetoder.

Overført til aktuell studie ligger det implisitt og eksplisitt at LAR i form av sin posisjon (legevitenskapen, sitter på ressursene etc) å ha monopol/fortinn på hva som er den beste «tilretteleggingen» for behandling og rehabilitering for den det gjelder. Symbolsk makt er kun virksom, dersom den anerkjennes av andre.

**Symbolsk vold:**

Benytter seg av enda sterkere (tilsynelatende skjulte) virkemidler enn symbolsk makt gjør,

for å få innflytelse/herredømme innenfor et bestemt område eller felt, eller ved motstridende interesser m.m. For eksempel kan kultur imperialismen være et uttrykk for symbolsk vold. Det vil si at noen påtvinger andre sine synspunkter-ideologier-kulturer m.m., ut ifra en forestilling om at «elite» kulturen som påtvinges andre, er bedre enn eksisterende kultur innenfor en bestemt gruppe eller felt. Overført til denne studien kan det blant annet innebære at ulike aktører innenfor hjelpeapparatet «påtvinger» pasientene en behandlingskultur i den «beste» hensikt. Uten at den «beste» hensikt nødvendigvis tjener pasientenes interesser. For eksempel kan paternalisme være en måte å utøve symbolsk vold på, ovenfor pasientene.

En form for symbolsk vold ovenfor LAR-pasienter kan også være at LAR-pasienter «påtvinges» en type substitusjonsmedikament fremfor pasientens foretrukne substitusjonsmedikament. Blant annet har flere LAR-pasienter gitt uttrykk for at de foretrekker metadon i tablettform, framfor metadon i væskeform, noe flestparten av pasientene ikke har blitt imøtekommet på. Eller at pasientene pga av standardrutiner i LAR, trappes opp på høyere medikamentdoser enn de nødvendigvis trenger. Norge regnes for å bruke høyere doseringer substitusjonsmedikament enn hva andre land gjør. U hensiktsmessig bruk av diagnoser eller diagnosefiksering uten å se mennesket bak diagnosene, kan også være en form for symbolsk vold.

### **Kapital:**

Kapital ligger i ordets betydning og kan kort sies å være summen av kulturell, sosial, økonomisk og organisatorisk kapital som definerer status og hierarkistiske plasseringer innenfor ulike arenaer og kulturer i det sosiale rommet.

### **Symbolsk kapital:**

De goder og fordeler som følger med det å ha den rette «kapitalen» som igjen bidrar til å befeste ulike aktørers status og posisjon i det sosiale rommet.

### **Dominans kontra dominerte.**

Bourdieu benytter begrepene dominans kontra dominerte for å beskrive skjevheten i

maktforholdet imellom ulike aktører innenfor et bestemt felt eller en bestemt kultur. For eksempel i samhandlingen mellom LAR-pasienter, deres pårørende og LAR, fremstår LAR som den klart, dominante part. Blant de forskjellige aktørers status innenfor feltet rus og rus/psykisk helse, er psykiatrien med bakgrunn i dens medisinske tradisjon, den aktør med høyest status og størst innflytelse innenfor feltet. Det har under gitte forhold bidratt til å redusere mulighetene til innflytelse for fagprofesjoner med annen bakgrunn, enn den medisinske behandlingskulturen.

## **2.2 Brukermedvirkning**

### **2.2.1 Brukeperspektiv og brukermedvirkning**

Red. Hanssen (2010) opererer med to dimensjoner ved definering av brukerperspektivet. Der den ene dimensjonen (Seim og Slettebø 2007, s 28-29 i red. Hansen 2010) av brukerperspektiv er som følgende: «den profesjonelle eller ansatte skal ha brukeres interesse i fokus» og forfatteren understreker med det at det innebærer verken deltakelse eller innflytelse fra brukeres side. Denne dimensjonen innebærer for fagpersonale å forstå og handle ut fra brukerens interesse og behov, i kraft av sin kunnskap og erfaring. ( red. Hansen 2010). Ifølge Barbo da Silva (2006a i red. Hansen 2010) vil en slik forståelse av brukerperspektiv lett kunne bli tatt til inntekt for paternalistisk yrkesutøvelse dvs «en ovenfra og ned synsvinkel» og hvor også forfatterene (ibid) velger å kalle dette for et *faglig brukerperspektiv*. Den andre synsvinkelen forfatterene (ibid. s 33) trekker fram er et uttrykk for brukerens egen forståelse av seg selv og sin situasjon, i fortid, i nåtid og i fremtid. Dette presenterer ifølge forfatterene (ibid) «et nedenfra og opp synsvinkel», som de da kaller *brukerens perspektiv*. Forfatterene (ibid) legger til grunn både *faglige brukerperspektiv* og *brukerens perspektiv* slik det benyttes i denne sammenhengen, som da kan sammenfattes som følgende:

«Den profesjonelle vil på den måten både innta et brukerperspektiv igjennom sin fagkunnskap og igjennom brukerens formidling av sitt perspektiv. På den måten må den profesjonelle både evne å ha brukeren i fokus, altså ha et (1) faglig brukerperspektiv tilrettelegge for brukerens mulighet til å medvirke med sin opplevelse av situasjonen, for å kunne innta (2) brukeres perspektiv» (Humerfeldt 2005a, ibid.)

Poenget ved å trekke fram brukerperspektivet i denne sammenheng er nettopp fordi denne studien blant annet handler om å løfte opp og fram pasient/ pårørende perspektivet og brukermedvirkning i størst mulig og identisk grad. For at fagutøvere innenfor ulike felt skal kunne tilrettelegge for brukermedvirkning, er det også en forutsetning og kunne ha integrert et brukerperspektiv ved sin tilnærming til pasienter, brukere og pårørende.

### **2.2.2 Bruker-med-virkning**

Brukermedvirkning reguleres i pasient- og brukerrettighetsloven §3-1:

«§ 3-1. *Pasientens og brukerens rett til medvirkning*» Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.

Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker. Det skal legges stor vekt på hva pasienten og brukeren mener ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8. Barn under 18 år skal tas med på råd når barnets utvikling og modning og sakens art tilsier det.

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

Ønsker pasient eller bruker at andre personer skal være til stede når helse- og omsorgstjenester gis, skal dette som hovedregel imøtekommes.»

Brukermedvirkning handler om at den som berøres av en beslutning, får innflytelse over de beslutningsprosesser som fører til tjenestetilbud som de berøres av. Beslutningene må derfor bygges på en dialog mellom dem som foretar en beslutning og den som berøres av beslutningen. (Rønning og Solheim 1998 i Norheim i red. Hansen 2010). Pasient og brukerrettighetsloven §3-1 innebærer blant annet at helsevesenet har en *plikt* til å tilrettelegge for brukermedvirkning.

## **Medbestemmelse og autonomi**

Brukermedvirkning handler også om autonomi, det vil si selvbestemmelse som inkluderer friheten og muligheten til å ta egne valg. I denne studiens sammenheng innebærer det så langt det er mulig, å ta hensyn til, respektere, samt imøtekomme LAR-pasienters og respektive pårørendes ønsker og behov. Slik at pårørende og deres nære får en opplevelse av og bli hørt og på den måten bli tatt med på de beslutninger som gjelder dem selv. I den siste «Nasjonale retningslinjen for LAR» (2010/11) vedrørende er brukermedvirkning tatt med som en viktig del, som skal vektlegges i behandlingen.

Barbosa da Silva (2006a, s 28 i *ibid.*2010) oppfatter menneskets frie vilje, selvbestemmelse eller autonomi som menneskets evne eller mulighet til å tenke ut, eller innse ulike handlingsalternativer. Han presiserer videre at viljens frihet er en forutsetning både for valgfrihet og handlingsfrihet. Brukermedvirkning i denne studies sammenheng, innebærer blant annet også i hvilken grad pasienter, pårørende, samt pårørende på vegne av pasient, har innflytelse, deltakelse og medvirkning vedrørende LAR-pasienters behandling. For at fagpersonell involvert i LAR-pasienter skal kunne innta et såkalt brukerperspektiv, forutsetter det dialog med berørte parter, i denne sammenheng LAR- pasienter og deres pårørende.

Når det gjelder involvering av pårørende og pasienter i beslutninger som angår dem selv, er det forhold pårørende i denne studien, opplever har blitt praktisert i liten grad, i deres og deres nære sin kontakt med LAR. Pårørende gir uttrykk for at manglende brukermedvirkning i stor grad omhandler pasientens ønsker ved valg av medisin. Av intervjuene med pårørende i studien, fremkommer det i ulike deler av hjelpeapparatet, også finnes vilje til tilrettelegging som er i tråd med pasienters ønsker og behov

Det kan av og til også være slik at brukere/pasienter selv ikke ønsker å medvirke, noe som naturlig nok må respekteres (Syse 2009, s. 45, *ibid.*) Det kan være ulike grunner for at brukeren/ pasientene ikke medvirker. For eksempel ved bevisstløshet, sterk forvirring eller alvorlig kognitiv svikt. I slike situasjoner skal yrkesutøveren så langt det er mulig søke kontakt med nærmeste pårørende, som kjenner brukeren og som kan formidle hans eller hennes

ønsker. (ibid. 2010). Pasient- og brukerrettighetsloven åpner opp for at pårørende kan medvirke på vegne av pasient, uten dennes godkjenning, der hvor pasient som nevnt ovenfor, ikke selv er i stand til å medvirke/delta. Pårørende-medvirkning på vegne av pasient bør da iallefall også gjelde i mye større grad enn hva som praktiseres, der pasientene selv hadde uttrykt ønske om, å involvere pårørende i sin behandling og rehabilitering.

### **Kunnskapsbasert praksis**

I denne oppgavens sammenheng blir brukermedvirkning og pårørendemedvirkning sidestilt, i den betydning at pårørende på vegne av og sammen med sine nære, handler i samsvar med deres nære ønsker og behov. Kunnskapsbasert praksis kan defineres som følgende:

«kunnskapsbasert praksis (KGB) er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhenting av forskningsbasert kunnskap og pasienters ønsker og behov i den gitte situasjon»( G. Jamtvedt, 2009 i ibid.:17).

Jeg skal illustrere kort, hva som ligger i betegnelsen kunnskapsbasert praksis, som i Bøckman og Kjellehold (2010) tar utgangspunkt i pårørendes situasjon. Kunnskapsbasert praksis innebærer at helsehjelpen som ytes ut i fra en kunnskapsbasert praksis, skal bygge på den beste *forskningsbaserte kunnskap* som er tilgjengelig. Denne forskningsbaserte kunnskapen skal sees i lys av den enkelte helsearbeiders *erfaringsbaserte kunnskap* og kombineres med *pasientenes og pårørendes kunnskaper*, preferanser og behov i den aktuelle situasjonen. Å praktisere kunnskapsbasert innebærer å benytte seg av kunnskap fra ulike kilder samtidig, når helsehjelp skal ytes. De tre ulike kunnskapskildene som benyttes, har både styrker og svakheter (ibid.2010). Jeg vil ikke i denne oppgaves sammenheng utdype de ulike kunnskapskildene nærmere.

Brukermedvirkning betyr ikke at behandlerne/ personale fratas sitt faglige ansvar, men at utgangspunktet er at den beste avgjørelsen tas i dialog og samspill mellom personell, pasient og i denne sammenheng, pårørende. Brukermedvirkning kan også i noen sammenhenger sies å ha en terapeutisk verdi (ibid ). Kari Lossius(Lossius, 2013) spesialist i klinisk psykologi



og klinikkssjef ved Bergensklinikkene uttrykker at reell (bruker)medvirkning ikke betyr at pasientene får alt, men at de tar ansvar for eget liv.

### **Empowerment eller brukermedvirkning?**

Empowerment har sine røtter i fattige og undertrykte frigjøringskamp hvor hovedanliggende var en bevisstgjøring av hvordan problemskapende forhold i samfunnet, legger begrensninger på individers og grupper livsbetingelser. Paulo Freire er sentral i utformingen av prinsippene i empowerment og har bidratt både til empowerments verdigrunnlag og utforming av metodene (Hansen 1996). Verdigrunnlaget i empowerment bygger blant på ekstensialismen til Martin Buber og marxistisk humanisme (Hansen 1996). Også B. Salomon knyttes opp mot empowerment i hennes arbeid mot fattigdom og rasisme. Healy (2009) bruker uttrykket autonomifremme i tilknytning til empowerment, som handler om å «empower» individet, dvs styrke/fremme individets autonomi. Det å autonomifremme individet, kan fort assosieres med begrepet *egostyrking*, som hører hjemme i den psykodynamiske tilnærmingen.

Den internasjonale organisasjonen for sosialt arbeid (International Association of Schools of Social Work/ International Federation of Social Workers) operer med et eksplisitt empowerment perspektiv når den definerer sosialt arbeid (IASSW og IFSW 2004). Organisasjonene understreker sterkt at kjerneoppgavene til sosialarbeidere er å motarbeide sosial urettferdighet og ulikhet og bekjempe barrierer som skaper marginalisering og avmakt (Askheim, i red. Askheim og Starring 2009:33):

«Profesjonene i sosialt arbeid skal fremme sosial endring, problemløsning og empowerment og frigjøring hos individer og grupper for å bedre deres velferd. I solidaritet med dem som er i en vanskelig livssituasjon skal profesjonene bestrebe seg på å lindre fattigdom og å frigjøre sårbare og undertrykte personer for å fremme sosial inkludering»

Selv om brukermedvirkning ofte knyttes opp til empowerment, der deltakelse og medvirkning er essensielle aspekt, er ikke nødvendigvis brukermedvirkning ensbetydende

med empowerment, ifølge Storm (2009). Begrepet empowerment kan implisere en endringsprosess med vekt på politisk og sosial endring ifølge Hummerfeldt (2005 i ibid.) Selv om empowerment og brukermedvirkning har noen felles begreper, har jeg valgt å anvende brukermedvirkning i denne studien. Dette er fordi brukermedvirkning er mere dekkende for den samhandlingen som utspiller seg imellom behandlingsapparatet deriblant LAR og pårørende til LAR-pasienter. Der styrkeforholdet imellom LAR-pasienter, pårørende til LAR-pasienter og LAR ofte er skjevt, til fordel for LAR. (Nasjonale LAR retningslinjen 2010/11) Likevel er ikke forhold alltid ensidig, pårørende kan utøve innflytelse. I denne sammenheng er begrepet brukermedvirkning mer hensiktsmessig enn empowerment fordi det antyder innflytelse (som pårørende noen ganger har) heller enn makt (som de sjelden har)

### **Brukermedvirkning et kjernepunkt helsetjenesten**

Brukermedvirkning handler også om styrking og mobilisering av individets rett til selvbestemmelse og er relevant i forhold til mine intervjuer med pårørende. Særlig gjelder det i «kampen» pårørende og deres nære har opplevd mot LAR-systemets begrensninger angående pasientmedvirkning. Det være seg ulike strukturelle og posisjonelle begrensninger som ifølge pårørende, hindrer og/eller reduserer LAR- pasienters rett, til selvbestemmelse og dermed reell pasientmedvirkning i egen behandling. I Stortingsmelding nummer 26, : «Om verdier for den norske helsetenesta (1999-2000) i kapittel 4, fremheves brukermedvirkning i samfunnet som en verdi i seg selv, sammen med verdier som autonomi, likeverd og vern om personlig integritet.

Brukermedvirkning handler også om omfordeling eller en viss forskyvning av makt. I den aktuelle konteksten av min forskning, innebærer brukermedvirkning at kommunikasjonen mellom pårørende og LAR blir mer horisontal i karakter. Mere innflytelse og medvirkning til bruker/pasient vil igjen kunne påvirke og utfordre den tradisjonelle pasient/ekspertrollen. Det vil i praksis innebære en mer likeverdig relasjon mellom yrkesutøver og bruker. Der den profesjonelles rolle også blir å medvirke til, at pasienter ta mere ansvar og kontroll for eget liv. Sett ut i fra den enkeltes brukers mulighet til selvbestemmelse, som kan variere ut i fra pasientenes situasjon og sykdomsbilde.

I samme Stortingsmelding(1999-2000) fremkommer det at selvbestemmelsesretten sies å være et kjernepunkt for å forstå hva integritet i helsetjenestene handler om. Det innebærer blant annet at respektive helsetjenester er forpliktet til å informere pasienter og pårørende om forhold som angår berørte parter. Dette er fordi pasienter kan bli bedre i stand til å ta egne valg. Både i siste «Veileder (2013) for substitusjonsbehandling» og «Nasjonale retningslinjen for legemiddelassistert rehabilitering» (2010/11) presiseres viktigheten av brukermedvirkning i LAR. Retningslinjen (2010/11) påpeker også viktigheten av å gi LAR-pasientene både skriftlig og muntlig informasjon med den hensikt å fremme bruker/pasientmedvirkning. Brukermedvirkning og pasientmedvirkning innebærer både rettigheter og plikter, knyttet til medvirkning og med-ansvar for egen helse og eget liv.

### **Brukermedvirkning på ulike nivå**

Brukermedvirkning gjør seg også gjeldende på gruppe- og samfunnsnivå og blir praktisert igjennom at pasienter, brukere og pårørende deltar i ulike brukerorganisasjoner og brukerforeninger. Brukermedvirkning praktiseres da ved at representanter for respektive brukerorganisasjoner har innflytelse på sentrale arenaer hvor beslutninger tas. Noen av respondentene(pårørende) i denne studien var/er tilsluttet brukerorganisasjoner og foreninger relatert til rusmiddelproblematikk og ruspolitikk. En av respondentene hadde igjennom sitt medlemskap i en pårørendeforening hatt en sentral rolle da foreningen ble brukt som høring- og rådgivende instans, vedrørende spørsmål som omfattet ruspolitikk og tilrettelegging av tjenester innenfor rusfeltet. Brukermedvirkning har blitt en grunnleggende verdi i helsetjenesten og i samfunnet (Storm 2009).

### **2.2.3 Brukerrettighetsdiskurser**

Som en del av brukermedvirkningsbegrepet skal jeg med bakgrunn i Healy's (2009) bok, fremstille en brukerrettighetsdiskurs med et spesielt kritisk blikk på den medisinske behandlingskulturen. Representativt for aktuell brukerperspektiv/diskurs er dens kritiske innstilling spesielt er rettet mot legevitenskapen og dens medisinske forståelses- og behandlingsmodell (ibid.) Dominerende oppfatning innenfor aktuell brukerrettighetsdiskurs er at ulike former for sykdom, «handikap og «avvik» er sosialt konstruerte. Med sosialt konstruert i denne sammenheng, menes at sykdom er mere et resultat av lite sosialt tilrettelagte innretninger, enn at det er en patologisk tilstand.

Utgangspunktet for å fremme en slik forståelsesramme for «sykdom» er fordi hjelpen ikke alltid anses for å være utformet på brukeres eller pasientenes premisser. Dette settes i sammenheng med at autonomien og integriteten til de det gjelder, ikke blir ivaretatt ut i fra individets egenart (ibid.). Ifølge aktuell brukerrettighetsdiskurs, munner det blant annet ut i velferdsyterens manglende forståelse og anerkjennelse omkring, at ulike «handicap» o.l., også er en betydningsfull del av individets identitet. Med bakgrunn i en slik forståelse kan et medisinsk inngrep og eller psykososial intervensjon hos berørte parter, forståes som undertrykking og krenkelse av individets selvforståelse og egenverdi som menneske. I Healy (2009) fremkommer det at i motsetning til den medisinske diskursen som fokuserer på diagnose og forbedring av den biologiske patologi, presenterer brukerrettighetsdiskursen en sosial modell for sunnhet og trivsel som fokuserer på:

« fjernelsen eller forbedringen av sociale og miljømæssige barrierer for fuld social, fysisk, karrieremæssig og religiøs deltakelse» (Quinn, 1998: xix, Campell og Oliver 1996, m.fl. i ibid.s: 106).»

Denne konstruksjonen av klientenes behov, med fokus på forandringer har ført til dannelsen av alternative tilbud og åpnet opp for tradisjonelle velferdsytelser for *annerledes utstyrte mennesker* («differently abled people») (ibid.) Aktuell brukerrettighetsdiskurs utfordrer normalitetsbegrepet, blant annet i den hensikt å utvide normalitetsbegrepet for at *annerledes utstyrte* menneskers behov, i større grad skal anerkjennes som en del av det brede spekteret av menneskelige erfaringer og evner. Som igjen kan innebære endring av individets selvforståelse og/eller endring av individets forståelse av en bestemt situasjon.

Blant annet innenfor arbeidsfeltet rus og psykiske lidelser, vil en slik tilnærming kunne innebære i mye større grad å fokusere på muligheter og ressurser, enn på de begrensninger som hindrer mange i å delta både i arbeids- og samfunnsliv. For eksempel fremkommer det av siste Seraf (2013) at 80 % av LAR pasientene hverken er i arbeid eller under utdanning. Det samtidig som LAR-pasienter og deres pårørende etterlyser R'n det vil si rehabiliteringsbiten i LAR. Det kunne vært interessant og undersøkt hvor begrensningene

for rehabilitering og sysselsetting ligger. Det kan jo tenkes at mange LAR-pasienter på grunn av langvarig rusmiddelmisbruk og sykdom, ikke innehar den «rette» kulturelle og sosiale kapitalen (hull i cv'n osv) som skal til for å komme i betraktning på arbeidsmarkedet. Det å bli inkludert på arbeidsmarkedet vil igjen kunne gi positive ringvirkning på andre arenaer i samfunnet. For eksempel vil det kunne bidra til å påvirke LAR-pasienters selvoppfatning og selvbilde på en positiv måte, som igjen vil påvirke samfunnets oppfatning av LAR-pasienter og de «narkomane» på en mere positiv måte.

Kritikk som rettes mot aktuell brukerdiskurs, kan kort sammenfattes med at det også innenfor denne kulturen og lignende typer brukerfelleskap, kan oppstå dominerende diskurser. Eksempelvis kan det komme til uttrykk ved at dersom folk innenfor bestemte brukerfelleskap tar andre valg eller har andre synspunkter enn gjeldende synspunkt, kan det utløse ulike former for sanksjoner. Det kan innebære sanksjoner ovenfor de som ikke handler i tråd med felleskapets dominerende synspunkt. En velkjent sanksjonsform er utestenging, det være seg både fysisk eller mental utestenging. Sanksjonsformene kan være mere eller mindre usynlige og opptre i en eller annen form for symbolsk makt eller symbolsk vold. Det kan være i form av manglende anerkjennelse eller degradering av de som gjør andre valg, eller har andre synspunkter enn hva dominerende synspunkt har, innenfor en bestemt kontekst. For eksempel hevder mange LAR-pasienter at de ikke blir ordentlig inkludert i NA (Anonyme Narkomane) sine selvhjelps grupper, fordi LAR-pasienter ut i fra NA's ideologi ikke oppfattes som rusfrie, pga behandlingen er medikamentell. Ifølge LAR-pasientene selv, er LAR-pasienter «velkomne» på NA's møter, men blir ikke inkludert som fullverdige medlemmer, og får da heller ikke ta del i de privilegier som følger et medlemskap i NA.

### **3.0 Metode**

Jeg skal i følgende kapittel gi en systematisk beskrivelse av studiens fremgangsmåte. Jeg starter først opp med en fremstilling av kvalitativ metode som er den metoden jeg har benyttet meg av i denne studien.

#### **3.1 Kvalitativ forskningsmetode**

Med bakgrunn informasjon beskrevet i innledningen vedrørende LAR-pasienters situasjon,

er en del av hensikten med studien å få en forståelse av, hvordan dette oppleves for de berørte parter selv. I denne studiens sammenheng betyr det pårørende til LAR-pasienter og deres erfaringer med substitusjonsbehandling av sine nære. Det innebærer også å undersøke hva pårørende opplever, kan være mulige årsaker til at LAR ikke fungerer så godt, som forventet. I denne sammenheng understreker jeg at jeg er mere opptatt av pårørendes erfaringer, ikke en statistisk analyse av uavhengige og avhengige variabler. I så måte anser jeg kvalitativ metode som en egnet fremgangsmåte. Kvalitativ forskning sies ofte å være induktiv, det vil si at teorien utvikles fra data. Den induktive fremgangsmåten er basert på antakelse om at teoretiske perspektiver kan utvikles på grunnlag av akkumulasjon av empiriske studier(Thaagård 2008).

### **Abduksjon:**

Mitt empirisk/teoretiske utgangspunkt i denne studien er blant annet en mellomposisjon mellom induksjon og deduksjon, som blir kategorisert som abduksjon (ibid 2008) Abduksjon fremhever det dialektiske forholdet mellom teori og data (Alvesson & Skoldberg 1994: 204-213; m.fl. i ibid 2008). Analyse av data har en sentral plass når det gjelder å utvikle ideer og forskerens teoretiske forankring, gir perspektiver hvordan dataen kan forståes. En abduktiv tilnærming innebærer at teorien utvikles på grunnlag av systematiske og dyptpløyende analyser. Abduksjon kan også knyttes til at forskerens teoretiske bakgrunn, gir perspektiver for fortolkningen av dataenes meningsinnhold. Mønstre i dataen i en abduktiv tilnærming kan gi grunnlag for nye teoretiske perspektiver (ibid. 2008). Min empirisk/teoretiske tilnærming i studien, kan også beskrives som en «grounded theory» posisjon.

### **«Grounded theory»**

Denne studien innbefatter også en «grounded theory» tilnærming, da empiri i stor grad har vært utslagsgivende ved valg av teori og teoretiske begreper. «Grounded theory» er en metodologisk posisjon som framhever betydningen av å forankre teoriutviklingen i konkret, empirisk forskningsvirksomhet. Teori er i denne sammenheng, forbindelsen mellom begreper, kategorier og dimensjoner (sosiologisk leksikon). Ved en «grounded theory» tilnærming, begynner arbeidet uten en bestemt teori som skal forklare et fenomen eller en konkret problemstilling. Teori og problemstillinger skal utledes av det analytiske arbeidet, med de empiriske data. Når det gjelder denne studien har jeg beholdt problemstillingene

som jeg hadde utarbeidet i oppstart av undersøkelsen. Derimot ble de syv forskningsspørsmålene som beskrevet i innledningen, utarbeidet med bakgrunn i det analytiske arbeidet med empiriske data.

### **3.1.1 Studiens prosess og fremgangsmåte**

Med bakgrunn i feltet som skulle undersøkes, formulerte jeg problemstilling(er) 2, ut i fra tidligere nevnte informasjon. Jeg har hele tiden vært innstilt på eventuelt å endre problemstillingene, i takt med innsamlet materiale og analyse av materialet. Det viste seg at problemstillingene holdt vann, igjennom hele prosessen. Redskapet som jeg brukte til å samle inn data, var intervju ved hjelp av en båndopptaker. Med bakgrunn i studiens problemstilling, utformet jeg en intervjuguide, med utvalgte tema og åpne spørsmål. Deretter laget jeg et informasjonsskriv med en kort beskrivelse av studien, som jeg distribuerte på aktuelle arenaer. De samme spørsmålene ble stilt til samtlige informanter, hvor jeg supplerte med utdypende spørsmål, innenfor samme tema, der det var nødvendig. Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste A/S.

### **Undersøkelsesutvalg**

Det var ingen lett jobb å rekruttert informanter, sånn umiddelbart. Undersøkelsesutvalget er et tilfeldig utvalg, hvor respondentene ble rekruttert igjennom eget nettverk, igjennom brukerorganisasjoner og igjennom egen arbeidsplass. Det viste seg at pårørende respondentene sine nære hadde LAR- tilknytninger i 4 ulike helseforetak. Det innebar geografiske avstander og reising for eget vedkommende. Pårørende som ble rekruttert igjennom egen arbeidsplass, ble ikke rekruttert igjennom pasientlister eller igjennom egne pasienter, men igjennom arbeidskollegaers kontakt med pårørende. I informasjonsskrivet til pårørende, informerte jeg om egen bakgrunn som ansatt innenfor rusmiddelomsorgen og at jeg selv er pårørende til person i LAR.

Det kan stilles spørsmål vedrørende min habilitet, da jeg som pårørende selv skulle undersøke et felt, som jeg selv er en del av. Selv oppfatter jeg at mine erfaringer som pårørende, hadde en positiv innvirkning på intervjusituasjonen. Blant annet opplevde jeg det som tillitsskapende, samt medvirkende til jevnbyrdighet i relasjonen mellom informant-intervjuer. Egen bakgrunn som pårørende kan også ha bidratt til å stille relevante spørsmål

ved utforming av intervjuguiden og ha gitt andre forutsetninger til å forstå og tolke empirien. Forutsetningen under slike omstendigheter, er at jeg er bevisst min egen rolle i intervjusituasjonen. Som pårørende som intervjuer pårørende, er det viktig å kunne skille mellom informantenes erfaringsmateriale og eget erfaringsmateriale som pårørende.

At det er pårørende som ble informanter i denne studien, er mere tilfeldig enn et «bevisst» valg. Som beskrevet i innledningen, hadde jeg i utgangspunktet planlagt å intervju LAR-pasienter. Når jeg var i kontakt med forskningsleder Nesvåg i Korfor ble jeg forespeilet muligheten til å delta i et forskningsnettverk vedrørende pårørendeforskning, under forutsetningen at jeg i studien, inkluderte pårørende. Lagnaden blei annleis, rammene tillot ikke at jeg igjennom denne studien, deltok i pårørendeforskningsnettverket. Siden jeg allerede hadde inkludert pårørende i forarbeidet til studien, fant jeg det mest hensiktsmessig å fortsette med det som var påbegynt. Det har vært spesielt krevende, men også interessant å ha fokus på to felt samtidig, det vil si både pårørendes egen situasjon og LAR-pasienters situasjon.

Ifølge Tagaard (2008) kan det at forskeren har kjennskap til miljøet som studeres, både være en styrke og en begrensning. Jeg skal ikke utdype dette nærmere, men jeg vil kun tilføye at det Tagaard (2008) trekker frem som en styrke, er blant annet at forskeren da har et særlig godt grunnlag for forståelse av de fenomen som studeres. I studien har jeg dybdeintervjuet 5 pårørende. Intervjuene varte i ca 40-50 minutter og informantene fikk lese igjennom spørsmålene og stille oppklarende spørsmål i forkant av intervjuene. Det var en «laid back» situasjon, hvor jeg også hadde samtaler med informantene i forkant og etterkant av intervjuene. Videre følger en fremstilling av prosessen fra transkriberingen og videre utover.

### **3.1.2 Empiri-kategori**

I forkant av transkriberingen overføres informasjonen fra anonymiserte respondenter, til lydfil på dataen. Deretter starter arbeidet med å overføre lydteksten manuelt, til skrift. Et krevende arbeid hvor all tekst i sin opprinnelige form blir nedtegnet. Allerede på daværende tidspunktet, ser jeg for meg relevante begreper og teori som datamaterialet kan sees i sammenheng med, i første omgang *brukermedvirkning* og *makt*. Uti fra forutbestemte temaer, som siden inngår som studiens hovedkategorier, systematiseres materialet i



underkategorier. Der underkategoriene dannes på grunnlag av empiri, under sine respektive hovedkategorier. Til å starte med hadde jeg ca 200 underkategorier, som jeg fortettet til 68 underkategorier. Samtlige 68 underkategorier er presentert i tabeller i kapittelet «funn», som er presentert i sin opprinnelige form. I etterkant ser jeg at de 68 underkategoriene kunne vært fortettet ytterligere, men jeg vurderer likevel at det ikke har noen særlig betydning for oppgavens innhold og valg av teorier. Videre følger en beskrivelse av prosessen fra *funn* til *drøfting*.

### **Funn og analyse**

Jeg fortsetter videre med analyse og drøfting av hovedkategoriernes respektive underkategorier, som har blitt ytterligere systematisert og fortettet i tabeller. Som tidligere nevnt, hadde jeg allerede under transkriberingen bestemt meg for å se på empirien i lys av brukermedvirkning og makt, derav også abduksjon som teoretisk/empirisk posisjon. Ved abduksjon har analyse av data en sentral plass når det gjelder å utvikle ideer og forskerens teoretiske forankring, gir perspektiver for hvordan dataen kan forstås (Tagaard 2008). Sagt med andre andre ord, danner min teoretiske forankring, grunnlag for å forstå og drøfte empirien. At studien også har en «grounded theory» tilnærming, kan forklares med at «grounded theory» er en metodologisk posisjon som framhever betydningen av å forankre teoriutviklingen i konkret, empirisk forskningsvirksomhet. Teorien er i denne sammenheng, forbindelsen mellom begreper, kategorier og dimensjoner (sosiologisk leksikon). Samtidig som det i samfunnsfaglig forskning foreligger «krav» om at empirien skal kobles til teori, har jeg forsøkt å være så «lojal» som mulig mot empirien. Imidlertid vil det alltid være slik at studiens innhold, fortolkning og forståelse bærer preg av forskerens eget ståsted. I mye større grad i kvalitative studier, enn i kvantitative studier. Videre vil jeg kort angi hva som danner grunnlaget for forståelse og drøfting av empiri.

#### **3.1.3 Hermeneutikk-fortolkning**

«Fortolkningslære» eller hermeneutikk har stor betydning innenfor samfunnsvitenskapelig forskning og hermeneutikk blir ofte knyttet opp mot den tyske filosofen H.G. Gadamer (Gilje og Grimen 1993). Fortolkning og forståelse av mening, ligger i bunnen av samfunnsfagene. Sosiologen Anthony Giddens (ibid.1993) «sier» at samfunnsvitenskapene bygger på en dobbel hermeneutikk. På den ene siden må samfunnsfagene forholde seg til en verden som

allerede er fortolket av de sosiale aktørene selv. På den andre siden skal samfunnsvitere drive forskning og må da rekonstruere de sosiale aktørenes fortolkninger innenfor et samfunnsvitenskapelig språk, ved hjelp av teoretiske begreper. Da det er lite sannsynlig at forskning som bare gjengir de sosiale aktørenes oppfatninger, vil fortelle alt som er av interesse å vite hvordan et samfunn fungerer. Derfor må samfunnsforskere også gå ut over de sosiale aktørenes selvoppfatninger (ibid. 1993). For å kunne imøtekomme kravene stilt ovenfor samfunnsvitenskapelig forskning, vil forskerens «evne» til å tolke «studieobjektene» tolkning av situasjonen være av stor betydning. Dette samtidig med forskerens for-forståelse, der begge faktorene har en gjensidig påvirkning.

### **For-forståelse**

For-forståelse kan kort beskrives som de forutsetninger forskeren har til å kunne fortolke og rekonstruere de sosiale aktørers virkelighet. Beskrevet i Bourdieus termer vil det kunne bety den habitus som angir den kulturelle, sosiale og erfaringsbaserte kapitalen, som i denne sammenheng, er relatert til forskeren. Gilje og Grimen (1993) nevner 3 begrep som er av betydning for forskerens forforståelse og er som følger: *språk og begreper, trosoppfatninger og forestillinger, samt personlig erfaring*. Det innebærer i tillegg arbeidserfaring, faglig profesjon og utdanning. Eget ståsted (forforståelse) er som tidligere nevnt, egenerfaring som pårørende til LAR-pasient. I tillegg har jeg lang arbeidserfaring innenfor feltet rus og psykisk helse, derav de siste 5 årene innenfor poliklinisk oppsøkende team i forhold til ROP pasienter. Jeg er utdannet sosionom med videreutdanning og fordypning i psykisk helse arbeid m.m.

### **3.1.4 Reliabilitet – validitet-overførbarhet**

#### **Reliabilitet**

Reliabilitet kan knyttes både til kvaliteten av den informasjonen prosjektet baserer seg på og vurderinger av hvordan forskeren anvender og videreutvikler informasjon fra felten. (Tagaard 2008) Kriterier for å kunne argumentere for reliabilitet er blant annet at forskeren redegjør for hvordan dataene er blitt utviklet i løpet av forskningsprosessen. Eksempelvis hvor pålitelige og gode innsamlet data er. Videre skal det komme tydelig frem av forskningsprosjektet, hva som er informantenes data og hva som er forskerens vurderinger

og tolkninger. Reliabiliteten i kvalitativ forskning, baserer seg i stor grad på at forskeren gjør rede for fremgangsmåten i prosjektet. (ibid.2008)

### **Validitet-overførbarhet**

Validitet er knyttet til tolkningen av data og handler om gyldigheten av de tolkninger forskeren kommer frem til. Validiteten av forskningen kan vurderes med henblikk på om resultatet av undersøkelsen, representerer den virkeligheten som er blitt studert (Silverman 2006 i ibid.). Validitet knyttes opp mot hvordan forståelsen som utvikles i en studie også kan være gyldige i andre sammenhenger. Kvalitetsstempelen blir da, ifølge Blumers (1969 i ibid.2008) at den tolkningen som utvikles på grunnlag av en undersøkelse, kan bli utprøvd og videreutviklet i nye undersøkelser. Det innebærer hvorvidt man kan trekke slutninger fra enkelthendelser til allmenne utsagn. Videre følger en presentasjon av funnene.

## **4. Funn:**

Jeg har presentert metode i forrige kapittel. I dette kapitlet vil funnene bli presentert, uten kommentarer underveis. Innledningsvis følger en kort beskrivelse over hvordan presentasjonen av funnene er delt opp. Funnene blir drøftet i Kapittel 5, *diskusjon av funn*. Funnene er kategorisert som følgende:

12 hovedkategorier

68 underkategorier

16 underkategorier der 4 og/eller 5 respondenter har gitt respons.

### **4.1 Presentasjon av funnene:**

**Del 1:** Første del tar utgangspunkt i intervjuguidens innledende del. Denne delen har til hensikt å vise hva som danner konteksten/rammene for substitusjonsbehandlingen, da sett igjennom pårørendes «briller».

**Del 2:** Denne delen tar utgangspunkt i intervjuguidens del 2 og undersøker forhold som hovedsakelig omhandler LAR-pasientens situasjon, også sett igjennom pårørendes «briller». I tillegg har denne delen til hensikt å undersøke hvordan pårørende har opplevd

samhandlingen/samarbeidet med LAR og det øvrige behandlingsapparatet, på vegne av og i sammen med sine nære.

**Del 3:** Denne delen tar utgangspunkt i intervjuguidens tredje del og har til hensikt å undersøke hva det har betydd for pårørendes egen del, at deres nære mottar eller har mottatt substitusjonsbehandling(LAR). Videre undersøker jeg hvilken type hjelp og støtte de pårørende selv har benyttet seg av. Jeg ønsker også å finne ut hvilken posisjon de pårørende har hatt i forhold til sine nære og eventuelle belastninger som følger i kjølvannet av det, å være pårørende til person med stoffproblematikk.

#### 4.1.2 Tabeller

Når det gjelder inndelingen i analysedelen av funnene, tar jeg utgangspunkt i intervjuguiden når jeg deler opp i kategorier. Det innebærer inndeling i hovedkategorier, der hver hovedkategori har en, eller flere underkategorier.

#### Respondent-1 (Heretter uttrykt med en R)

#### HOVEDKATEGORI 1: RAMMENE/KONTEKSTEN RUNDT SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN TIL PASIENT

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
FORMELL ORGANISERING: LAR OG/ELLER FASTLEGEN	-«Nå husker jeg litt dårlig, i første runde så fikk han metadon, det var jo, han fikk innvilget like før han var 25 år og da fikk han starte opp på metadon i LAR helseforetak 1»
TIDSRAMME	-«Han har fått substitusjonsbehandling i en periode fra han var 25 år og i dag er han 31 år» -«I den perioden han fikk innvilget LAR-behandling da han var 25 år, da var han inne 6 måneder som jeg husker»
TYPE MEDIKAMENT	-«Han fikk innvilget like før han var 25 år og da fikk han starte opp på metadon» -  «syntes også det er begrensninger i forhold til utvalget av substitusjonsmedikament, som det var gikk sønnen vår lenge på en fast dose med dolcontin og ingenting har jo fungert bedre for ham enn dolcontin.»
TILLEGGSMEDISINER	-«Mens han fikk legal medisin i utlandet, fikk han også benzo(benzodiazepiner) ved siden av, av legen»
	-«Da er det, du kan kalle det sidebruk med

SIDEMISBRUK/ILLEGAL MEDIKAMENTBRUK/ «SPREKK»	<i>benzodiazepiner og hasj»</i>  <i>-«Så da har han gått fast på metadon på det illegale markedet i utlandet da, ja med tillegg av benzo og litt hasj, alt er illegalt»</i>
LEGE I UTLANDET	<i>-«Så ble det til at vi etablerte ham i utlandet, der han først fikk legal medisiner»</i>

## R-2

### HOVEDKATEGORI 1: RAMMENE/KONTEKSTEN RUNDT SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN

#### TIL PASIENT

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
FORMELL ORGANISERING: LAR OG/ELLER FASTLEGEN	<i>-«Før han kom inn i LAR så fikk han også temgesic , i den venteperioden, fram til han fikk lov å komme inn i LAR»</i>  <i>-«Og han har selv sagt at han er avhengig av nålen, så det har vært et stort kapittel for ham og slutte med injisering, dette er også en av grunnene til han har gått over til LAS»</i>
TIDSRAMME	<i>-«Han har fått substitusjonsbehandling i ca 7-8 år»</i>
TYPE MEDIKAMENT	<i>-«Han har fått suboxone , til å begynne med fikk han metadon, da la han veldig på seg og ble fet. Så hjalp det å gå over til subutek, men det har jo den bivirkningen at det er lett og injisere det og det er jo ikke bra for en som er avhengig av nålen. Så derfor ble det suboxone og det har gått greit og det har han nå gått på i 4-5 år, tror jeg»</i>
TILLEGGSMEDISINER	<i>-«Han har også på grunn av sideliggende psykiske problemer fått en del tilleggsmedisiner som også skulle være til hjelp for det»</i>
MEDIKAMENTUTLEVERING/HENTEORDNING	<i>-«Så hjemmetjenesten har vært veldig velvillige og kommet med suboxone og med andre medisiner og har også kommet til kvelden»</i>
SIDEMISBRUK/ILLEGAL MEDIKAMENTBRUK/	<i>-«Men du kan si utenom dette igjen har han jo hatt behov for å kjøpe seg medisiner på gaten</i>

«SPREKK»	<i>også, da han syntes ikke dette har virket godt nok»</i>
----------	--

### R-3

#### HOVEDKATEGORI 1: RAMMENE/KONTEKSTEN RUNDT SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN TIL PASIENT

UNDERKATEGORI	ILLUSTRERENDE TEKST
FORMELL ORGANISERING: LAR OG/ELLER FASTLEGEN	<i>-«Han fikk substitusjonsbehandling i LAR»</i>
TIDSRAMME	<i>-«Så det var til sammen 10 år, med litt avbrudd til han mista det»</i>  <i>-«Han begynte i 2001 metadon»</i>  <i>-«Det var på en måte når han flyttet til xxxx siste året og ville bli friere og da valgte , hadde gått på det i 10 årene da, det var da kanskje naturlig å slutte»</i>  <i>-«Men likevel på et tidspunkt tror jeg det kan være greit å slutte, kanskje, når kravene blir for vanskelige, selv om det var godt når han gikk på LAR, var jeg glad når han slutta og»</i>
TYPE MEDIKAMENT	<i>-Han fikk først metadon i et par år, så begynte han på subuteks i 2002, subuteks var det også han fortsatte med. Når han fikk metadonen, fikk han den i væskeform.»</i>
SIDEMISBRUK/ILLEGAL MEDISINERING/»SPREKK»	<i>-«Selv om han hadde sidemisbruk»</i>

### R-4

#### RAMMENE/KONTEKSTEN RUNDT SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN TIL PASIENT

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
FORMELL ORGANISERING: LAR/HELSEFORETAK ELLER FASTLEGE	<i>-Hun får behandling i LAR, hun har ikke fått utenfor LAR»</i>

TYPE MEDIKAMENT	-«Det er subuteks, i en periode så gav de suboxone, men det gikk ikke så godt, så hun får subuteks nå, dosering usikkert, men tror det er 16 mg»
TIDSRAMME	<p>-«Hvor lenge vedkommende har vært i LAR er vanskelig å si, men nå er det 2013, så hun må jo ha vært der i 8 år iallefall tenker jeg inn og ut. De gangene hun har sluttet, er det ikke hun som har sluttet, men hun har ikke klart å følge opp hos legen og hente medisinen» -</p> <p>«Jeg sitter alltid med en tanke om at den medisinen er jo veldig, hva skal vi si kalle det for, det er jo alvorlig. Det erstattet jo opiat og med alle de bivirkningene, som måtte være. Så tenker en, er det, det skal de leve på resten av livet? Er det mulig å slutte med dette? Det er alt for liten erfaring med det å avslutte behandlingen, om noen ønsker det, over tid»</p>
HENTEORDNINGER/MEDIKAMENTUTLEVERING	<p>-«Men veldig ofte er de ikke i stand til å møte opp og da møter de ikke opp, då får de ikke medisinen sin, så kommer der brev om at hvis det skjer en gang til, så står de i fare for å miste legemiddelet og det er jo fryktelig for de som er pårørende»</p> <p>-«Hun fikk en ordning en periode ganske lenge med å hente medisinen hos legen, men hun klarte ikke å følge opp og det som gjorde at hun gang på gang falt ut av LAR»</p> <p>-«Nå går hun på helstestasjonen og får medisinen utdelt. Hun går der 2 ganger i uken. Det var ganske tøft når hun måtte det. Nå når hun går 2 ganger i uken, det går greit»</p>
SIDEMISBRUK/ILLEGAL MEDIKAMENTBRUK/»sprekk»	-«Det var det som da gjorde at hun da falt ut av LAR og brukte da subuteks illegalt på det frie markedet. Eller frie marked, jeg vet ikke hva jeg skal kalle det for. Kjøpte illegalt, en del Lar pasienter som fikk mere medisiner

	<p><i>enn de brukte selv, så det var en ganske god butikk for de»</i></p> <p><i>-«Det som er problemet etter hvert ble jo sidemisbruket og det tror jeg det er mange i LAR som etablerer sidemisbruk»</i></p>
--	---

## R-5

### RAMMENE/KONTEKSTEN RUNDT SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN TIL PASIENT

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
FORMELL ORGANISERING: LAR OG/ELLER FASTLEGEN	<i>Han kom til LAR-helse foretak 3 i 2002 til 2006. Etter den tid søkte han seg over til LAR- helseforetak 4 i et annet fylke.»</i>
TIDSRAMME	<i>-«Han var under xxxx klinikkene i slutten av 90-tallet. Han kom til LAR-helse foretak 3 i 2002 til 2006. Etter den tid søkte han seg over til lar i 4 og har vært der, helt fram til dags dato (januar 2013)»</i>
TYPE MEDIKAMENT	<i>-«Startet med subuteks og hadde da forskjellige doseringer før vi fant ut at han måtte over på metadon. Gått steget fra den vanlige startdosen og gått videre, videre og videre igjennom disse årene. Det startet med tablettform, det gikk over når han var her i helseforetak, 3 til flytende form»</i>
HENTEORDINGER/UTLEVERING AV MEDIKAMENT (4)	<i>--«Han hentet medikamentet, hele tiden har han fått det på apotek. De periodene hvor det startet, før de var trygge på han og før urinprøvene viste han var klar, hentet han medikamentet daglig. Så gikk det over til en gang i uka og så en gang hver 14 dag. Han må hente på apoteket før kl 12.00»</i>
TILLEGGSMEDISINER	<i>-«Han har jo tilleggsmedisin. Fått underveis fram til dags dato pga dobbeltdiagnosen, dette med psykiatrien som kom inn med angst og depresjon. Ikke fast, men ved behov får han medisiner som skal ta den biten.»</i>
SIDEMISBRUK/ILLEGAL MEDIKAMENTBRUK/ «SPREKK»	<i>-«Så, som sagt han har jo nettop vært inne etter en sprekk og fikk sin straff med at han skal ha daglig utlevering i fra apotek, inntil prøvene hans er reine igjen, eller gode nok. «</i>



## DEL 2 har følgende overordnet spørsmålstilling:

(del 2 går i på **pasients** situasjon sett igjennom «brillene» til pårørende)

*« Hvilken betydning opplever du at substitusjonsbehandlingen for rusmiddelavhengighet har eller har hatt for **den** som mottar eller har mottatt substitusjonsbehandling?»*

### R-1

#### HOVEDKATEGORI 2: POSITIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN (LAR)

(Dette inkluderer kun erfaringer som er gjort når pasient har vært under formell substitusjonsbehandling, enten hos fastlegen eller LAR og ved bruk av substitusjonsmedikament som er eller har vært formelt godkjent. Dette gjelder samtlige repondentene i hovedkategori 2)

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
POSITIV ATFERDSENDRING	<i>-«Han begynte å få et mye mere avslappet uttrykk i ansiktet, han snakket på en annen måte»</i>  <i>-«Han så rett og slett godt ut, absolutt ikke som noen narkoman i det hele tatt»</i>
BEDRE HELSE	<i>-«Det var jo det å se forandringen med sønnen vår da, fordi han fikk en bedre fysisk helse, vi så altså at vekten økte, tidligere var jo som et vandrende lik»</i>

### R-2

#### HOVEDKATEGORI 2: POSITIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN (LAR/LAS)

(Dette inkluderer kun erfaringer som er gjort når han vært under formell substitusjonsbehandling, enten hos fastlegen eller LAR og ved bruk av substitusjonsmedikament som er eller har vært godkjent av LAR)

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
MEDIKAMENTET I SEG SELV OG AT DET ER LOVLIG	<i>-«Da syntes jeg det viktigste har vært at det har vært lovlige medikamenter»</i>

BEDRE HELSE	<i>-«Andre forhold som er bra med den type medisiner er at han ikke får så stor grad av abstinens, selvfølgelig for han jo abstinenser etter disse andre medisinene han har brukt da»</i>
MERE STABILT LIV	<i>-«Andre forhold som oppleves positivt er at for det første får han jo ro og abstinensen blir mye mindre. Det betyr med andre ord at hans livskvalitet ikke vil bli den at han må ut for å finne neste dose. For det ville ellers vært problemet.»</i>
STØRRE HANDLINGSROM FOR FASTLEGEN	<i>-«Så det syntes jeg er mye bedre nå, når han kan gå til en fastlege og det er jo fastlegen som har ansvaret for pasienten sin og kan nå regulere medisinen, uten å måtte forhøre seg med LAR»</i>
MEDBESTEMMELSE I EGEN BEHANDLING (LAS)	<i>-«Det at han fikk slutte med metadon og gå over til suboxone, for eksempel etter egen ønske, det var bra. Det er mere menneskeverdig det at de får være med selv å ta visse avgjørelser, i tråd da selvfølgelig med legen, det tror jeg er den viktigste effekten»</i>

### R-3

## HOVEDKATEGORI 2: POSITIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN (LAR/LAS)

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
POSITIV ATFERDSENDRING	<i>-«Som jeg har sagt, at han fikk på en måte være frisk, uten å være rusa og på en måte kunne være mere tilstede da, tenker jeg, det på en måte ble mere våken enn du var på heroin»</i>
MEDIKAMENTET I SEG SELV OG AT DET ER LOVLIG	<i>-«Dette her var jo bra for ham, dette her var jo lovlig, der han fikk en medisin for noe og da kunne han på en måte mere se folk i øynene, for han brukte ikke stoff lengre eller var kriminell, at folk ikke ville omringe ham mere, det var veldig bra»</i>
MER STABILT LIV	<i>-«Dagene har vært for ham mere forutsigbare, når han visste han kunne ha</i>

	<p><i>mere ro, for han visste at kl 10 eller kl 11 så fikk han medisinen, så kunne han gå å jobbe etterpå, lage bilder. I forhold til før når han ikke visste fra time til time om han skulle få tak i noe nytt eller ikke»</i></p> <p><i>-«Han fikk bedre matlyst, han hadde ikke det stresset, det var det som ofte gjorde at han fikk det bedre»</i></p> <p><i>-«Han fikk et annet liv etter at han fikk ,han fikk mere roet seg til å sove, som han ikke gjorde før, det ble et mere stabilt liv, selv om han hadde sidemisbruk»</i></p>
TRYGGHET AT FLERE FULGTE MED HAM	<p><i>-«Så visste jeg at det var flere som så ham, positivt at det var flere som fulgte med ham, da i forhold til før, sykepleiere som så til ham, med andre ord»</i></p>

#### R-4

### HOVEDKATEGORI 2: POSITIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN (LAR/LAS)

#### UNDERKATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

POSITIV ATFERDSENDRING	<p><i>-«For den kriminelle atferden og lureri, bedrageri og løgn, den er jo ikke på samme måten når de får medisinene»</i></p> <p><i>-«Det som er det viktigste av alt, det var jo selvfølgelig å slippe å ha henne på gaten og på det illegale markedet, eller på heroin. For heroinen gjør det til forbryter og prostituert. Når de får substitusjonsbehandling kan det bli slutt på kriminalitet, prostitusjon og stjeling fra de nærmeste om så var»</i></p>
MEDIKAMENTET I SEG SELV OG AT DET ER LOVLIG	<p><i>-«Veldig viktig at hun har medisinene. Den viktigste effekten er selvfølgelig å få et substitutt for heroinsuget»</i></p>
BEDRE LIVSKVALITET	<p><i>-«Nå har hun har en enorm livskvalitet, dvs hun har ikke sidemisbruk lenger. Det kan hun</i></p>

	<i>ikke (pga spesielle omstendigheter). Det er mye positivt. Hun fungerer kjempebra med medikamentene. Nå har hun kommet så langt at hun kan gå 2 ganger i uken å hente medisinen, sånt at hun har fått ansvar nå til å bruke medikamentet på riktig måte. Hun har fått livet tilbake. Det tok lang tid og mange runder i LAR.»</i>
--	---

## R-5

### HOVEDKATEGORI 2: POSITIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN (LAR)

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
POSITIV ATFERDSENDRING	<p><i>-«Han kan i de beste periodene være helt oppegående på alle måter»</i></p> <p><i>-«Hvis han henter etter 12.00, da må han ha en veldig god grunn ialfall og tillitten bygges jo opp etterhvert med apoteksjefen. Så vår sønn har vist seg tillitten verdig, til at når han har hatt en halvtimes forsinkelse og kunne forklart grunnen, så har det vært i orden</i></p>
MEDIKAMENTET I SEG SELV OG AT DET ER LOVLIG	<i>-«Den viktigste effekten er at han har det som medisiner, som jeg tror uten den så hadde han ikke klart seg»</i>
MEDINNFLYTELSE I EGEN BEHANDLING (4)	<i>-«Der nede fikk han snakke med psykologer, med andre leger, fikk lov å komme med sine meninger og sine ønsker, ble vurdert. Da endte det opp med tilbud som han hadde over tid, flere måneder i varighet»</i>
BEHANDLING FOR TILLEGGSPROBLEMER (4)	<i>-«Men de (LAR 4) skulle prøve å finne ut hvorfor han har angst og hvordan. Han sitter foran en skjerm og der blir stilt spørsmål og de måler hjernevirksomheten, som gir en behandlingsform for ham, som han får tilbud om i LAR (4). Så han må jo betale for reise og opphold selv, men han gjør jo det. Jeg tror han reiser 4 ganger i året. Det er ikke oftere og da kombinerer han det med å gå til legen sin der.»</i>

	<i>-«Et behandlingsopplegg som går på de mest, ja de problemene som er mest rådende, enten det gjelder angst, depresjon, psykiatri eller medisiner. Det er den store forskjellen som vi ser, både pårørende og brukeren ser»</i>
SAMARBEID MELLOM DE ULIKE AKTØRENE RUNDT PASIENT (4)	<i>-«I motsatt fall nede i xxxxx fylke der er det et forhold hvor lederen og den fungerende fastlegen snakker med pasientene på en helt annen måte . Og overfører mye av dette til ledelsen på sykehuset i xxxx fylke, som da legger opp i sammen med bruker, leger og LAR i helseforetak 4.»</i>

## R-1

### HOVEDKATEGORI 3:NEGATIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN (LAR)

#### UNDERKATEGORIER

NEGATIV UTØVELSE AV MAKT	<p><i>- «Så er det noen ord på et papir og utifra det skal</i></p> <p><i>bedømme, så skal de bedømme framtiden til pasienten da, uten å ha hatt personlig kontakt, mens de sitter med ansvaret for det de egentlig signerer, det blir feil.»</i></p> <p><i>-«Hvis overlege leder for eksempel i Lar legger føringer for at det skal føres kun straff og kontroll og sånn, ikke støtte og oppbakcing altså»</i></p>
UHENSIKTSMESSIG BRUK AV SANKSJONER	<i>-«Ærlighet var ialfall et minus, bare hele veien altså. Det var ikke noe som ble tatt på alvor da, det ble bare satt inn straff, for eksempel hvis det har vært sidebruk, da tar de fra deg for eksempel så og så mye.»</i>
DÅRLIG TILRETTELEGGING AV TJENESTER	<i>-«Rammene var ikke tilpasset ham på en måte»</i>
AVMAKT	<i>-«Først måten han ble skrevet ut på, uten et alternativ, ingen tilbud, både han og vi mistet håpet»</i>
UTFORDRINGER I KOMBINASJON MED ANDRE MEDISINER	<i>-«Fastlegen hadde ikke tillatelse til å medisinere, det var LAR, helsedistrikt 1 som varslet at han (fastlegen) ble innklaget til helsetilsynet hvis han</i>

	<i>(fastlegen) medisinerer med A eller B preparater»</i>
LITE BEHANDLING FOR TILLEGGSPROBLEMER	<i>-«Det var et lite minus da, for han ble vel, nesten skulle jeg til og si, verre enn før, fordi han ikke hadde noe benzodiazepiner(tabletter) lenger. Dermed så kom angsten både sosialt og i hele tatt mye av det psykiske som lå der i bunnen da, det kom til overflaten på en voldsom måte og det var negativt. «</i>
FOR HØYE KRAV FRA LAR TIL PASIENT	<i>-« Det var satt noen betingelser da, at han måtte inn i langtidsbehandling med metadon og LAR overordnede der var fullstendig klar over at han fikk LAR var at han ikke taklet noen mere institusjonsbehandling. Han hadde vært i utallige mange runder, uten at det hadde gått bra, det ødela ham mere enn det hjalp»</i>
MANGLENDE OPPFØLGINGPLANER	<i>-«Alt sto blankt og ingen på en måte greip inn og hadde noen forslag til å gå videre, det var aldri en plan b, som vi sa skulle vært der i forkant..»</i>
UANSVARLIGHET/ANSVARFRASKRIVELSE FRA LAR	<i>-«Ingen tok ansvar for å hjelpe oss» -</i> <i>-«Det ble gjort på feil måte, det hele, uten forsvarlig nedtrapping og direkte motarbeidelse da»</i> <i>-«Han søkte LAR og fikk nei og det ble et ganske stort sjokk, fordi de hadde lovet at han skulle komme greit inn igjen.»</i>
LITE HANDLINGSROM FOR FASTLEGER	<i>-«Men etter at Lar fikk sterkere og sterkere makt, ble det umulig for legene å skrive ut, ja hva skal man si, vedlikeholdsmedisin»</i>
LITEN INNFLYTELSE I EGEN BEHANDLING	<i>-«Han ble mot sin vilje skrevet ut fra LAR»</i> <i>-«Alt sto blankt og ingen på en måte greip inn og hadde noen forslag til å gå videre, det var aldri en plan b, som vi sa skulle vært der i forkant..»</i>

## R-2

### HOVEDKATEGORI 3: NEGATIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN(LAR)

#### UNDERKATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

NEGATIV UTTØVELSE AV MAKT	<p>-«Men sånn som det er nå, så er det sånn smekk på fingeren, sånn gammeldags skoledisiplin hvor de kom med spanskrøret, for det er sånn det virker på de som er utsatt for denne skrekkelige behandlingen. For de lider mye mer enn selv vi som er, vi som er nære pårørende forstår»</p>
UHENSIKTMESSIG BRUK AV SANKSJONER	<p>-«Det er jo det jeg føler LAR-systemet straffer sine pasienter, hvis de ikke klarer å holde koken på de medisinene de hadde fått, da skar de ned over en lav sko, da skulle de gå på en lavere dose. Sånn og sånn og det var jo klart det at det gjorde jo situasjonen, dobbelt vanskelig for de som fra før hadde søkt hjelp, ved siden av de faste medisinene»</p> <p>-«ikke minst har det mye med den urinprøvetakingen å gjøre og den begrensningen som er, hvis du tilfeldigvis skulle vært borti et eller annet, så kutter de.»</p> <p>-«Istedefor å prøve å hjelpe disse menneskene aktivt, ikke ved å skremme og straffe, men ved å gi dem et alternativ, en mulighet for å kunne takle livet»</p>
DÅRLIG TILRETTELEGGING AV TJENESTER	<p>-«Dette at man for eksempel at man skulle møte mellom 10-12 og for et menneske som kanskje også har psykiske problemer, så er det nesten uholdbart å klare disse tingene»</p>
UTFORDRINGER KNYTTET TIL TILLEGGS MEDISINERING	<p>-«Begge 2 er medisiner som er skal vi si, virker sløvende, så han har ligget veldig mye på sofaen, det tror jeg skyldes blandingen av alle medisinene. Det er ikke sikkert at den blandingen slår heldig ut, selv om det er vurdert som ikke farlig å ta det, så kan det likevel virke slik på ham.»</p>
FEIL BRUK AV RESSURSER	<p>-«Den koster jo en mange hundre millioner kroner den substitusjonsbehandlingen som blir foretatt i vårt land nå, ikke minst har det mye med den urinprøvetakingen å gjøre og den</p>

	<p><i>begrensningen som er»</i></p> <p><i>-«Tenk på alle papirene som skal utfylles da og den dosen så skal ned, så skal det dokumenteres»</i></p> <p><i>-«Det blir så ressurskrevende som kunne blir brukt på andre ting. Kunne tatt disse menneskene hurtigere inn til behandling.</i></p>
--	--

### R-3

#### HOVEDKATEGORI 3: NEGATIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN(LAR)

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
NEGATIV UTØVELSE AV MAKT (MAKTMISBRUK)	<i>-«Det med de urinprøvene og hele veien måtte stå og se, det ble veldig nedverdiggende og hele veie og ikke få lov til å...det var alltid en pekefinger, hele veien»</i>
UHENSIKTSMESSIG BRUK AV SANKSJONER	<i>-«Hvis du da hadde sidemisbruk, så måtte du bare, måtte du klare deg selv på halv dose og iallefall ikke sprekke og helst vise at du hadde reine urinprøver»</i>
DÅRLIG TILRETTELEGGING AV TJENESTER	<i>-«Det er denne her utrolig firkanta, at når han kom for sent så fikk han ikke medisinen»</i>
FOR HØYE KRAV FRA LAR TIL PASIENT	<i>-«Men det var sånn at det ble satt for strenge krav til ham som han ikke klarte, man skal kreve, men det ble hele tiden for mye sånn, ja det gikk på selvfølelsen»</i>

### R-4

#### HOVEDKATEGORI 3: NEGATIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN(LAR)

UNDERKATEGORIER	
LITE HENSIKTSMESSIGE SANKSJONER	<i>-«og det tror jeg det er i mange i LAR som etablerer, sidemisbruk og det gjør jo at de mister subuteksen eller metadonen, eller det de måtte ha og det er jo en katastrofe»</i>
DÅRLIG TILRETTELEGGING AV TJENESTER	<i>-«Men det er jo en kamp å komme inn i LAR»</i>



	<i>-«Men veldig ofte er de ikke i stand til å møte opp og da møter de ikke opp, då får de ikke medisinen sin, så kommer der brev om at hvis det skjer en gang til, så står de i fare for å miste legemiddelet og det er jo fryktelig for de som er pårørende»</i>
LITE BEHANDLING FOR TILLEGGSPROBLEMATIKK	<i>-«Det som har fungert dårlig, er at det har vært kun medisineringsen og lite behandling»</i>

## R-5

### HOVEDKATEGORI 3: NEGATIVE ERFARINGER MED SUBSTITUSJONSBEHANDLINGEN(LAR)

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
NEGATIV UTØVELSE AV MAKTT	<i>-« Det ble tatt veldig mye avgjørelser på anonymt grunnlag. Hvis det var en sprekk og ledelsen hørte det, så ble du utskrevet, uten å få snakke med legen som da var toppen»(3)</i>
LITE HENSIKTMESSIGE BRUK AV SANSKJONER	<i>-«Det er jo sånn som det var i LAR 3, så var det å miste all form for medisineringsen når de ble kastet ut av LAR. Det var jo det dårligste av det dårlige, vi (pårørende) fant ikke rim i den form for behandling»</i>
AVMAKT (3)	<i>-«Jeg vet det har noe med frihet, det har vel noe med tillitsfraskrivelsen sett i fra brukerens side som virker psykisk inn, mister troen på seg selv»</i>
FORSKJELLSBEHANDLING I DE ULIKE LAR-HELSEFORETAKENE	<i>-«Så da ble det en del konfrontasjoner mellom pårørende til misbrukerene, LAR-brukerene og LAR. Som da både så og hørte via kanaler at der var forskjell i de ulike helseforetakene. Da med minus fortegn til foretak 3 ledelse. Det var foretak 3 som skilte seg drastisk ut. Jeg kan jo si jeg er kjent med det og var selv oppi det, i og med var tillitsvalgt i en brukerforening»</i>
UTFORDRINGER I KOMBINASJON MED ANDRE MEDISINER	<i>-«For eksempel skal du til tannlegen og har tannlegeskrekk og må ha en bedøvelse eller smertestillende, paralgin forte eller hva det måtte være og blir nektet fordi du er misbruker»</i>

## R-1

### HOVEDKATEGORI 4: POSITIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT

(sett med pårørendes «briller»)

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
BETYDNINGEN AV GODE FAGFOLK	<i>-«Hadde han hatt han(rusvernkonsulenten)han har i dag og den konsulenten fra NAV som også har fungert bra i det siste, da er det store kjangser for at vi regner for at han kunne vært rusfri i dag. Istedefor å være en tung sprøytenarkoman som riktignok er stabil, ja, men det kunne vært en helt annen situasjon.»</i>
IMØTEKOMMENHET FRA ULIKE AKTØRER I STØTTEAPPARATET	<i>-«der fikk både han og vi, veldig god støtte fra dem som jobbet på forværelse. Vi fikk faktisk en personlig og god kontakt der dem støttet opp, som vi følte som hjelp»</i>  <i>-«Politiet faktisk, dem var utrolig gode å støtte oss, så jeg skrev faktisk et innlegg i avisen den gangen og takket politiet som fikk veldig mye negativitet, men fra oss fikk dem veldig mye ros»</i>  <i>-»Ja så dem gikk langt utover rammene for det som var deres jobb rett og slett»</i>

## R-2

### HOVEDKATEGORI 4: POSITIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
FLEKSIBILITET I HJELPEAPPARAT	<i>-«Han har hatt hjemmetjenesten i noen år, han har fått vedtak på det. Det betyr at han kan få den hjelpen, hvor han enn skulle være i Norge. De har vært kjempeskjønne og jeg har vært veldig takknemlig for at det kunne ha vært sånn».</i>  <i>-«Han (sønnen) og har hatt en (miljøarbeider) som kommer hjem til ham en gang i uken. Enten for å ta ham med ut på tur, eller hjelpe ham med å holde orden i huset, det klarer han jo ikke selv. Så jeg håper de skal fortsette når han (sønnen) kommer tilbake»</i>
BEHANDLING FOR TILLEGGSPROBLEMATIKK	<i>-«De andre problemene gjør at han trenger litt</i>

	<p><i>andre medisiner også, men han er nå til behandling og utredning for dette»</i></p> <p><i>-«Ellers har han hatt god hjelp oppe på DPS (distriktpsykiatrisk senter) han har vært der en uke, 14 dager her oppe i andre avdelinger som DPS tjenesten har. Hvor han da har kunne gått på foredrag og litt sånn og høre på. Få litt orientering og gå turer og sånne ting»</i></p>
OPPFØLGING FRA FASTLEGE	<p><i>-«Men jeg tror det er viktigere å ha en god fastlege enn et tilfeldig sporadisk psykiatrisk støtteapparat»</i></p> <p><i>-«Så fastlegen ber om at han (sønnen) vår skal komme hver uke til ham»</i></p>

### R-3

#### HOVEDKATEGORI 4: POSITIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT

##### UNDERKATEGORIER

##### ILLUSTRERENDE TEKST

FLEKSIBILITET I HJELPEAPPARATET	<p><i>-«Hjemmesykepleien har jeg veldig god nytte av, de har vært veldig flinke, jeg har gode erfaringer med hjemmesykepleien»</i></p> <p><i>-«Og oppsøkketjenesten ikke minst, de er jo heilt, ja de er fantastiske, har komst hjem her på besøk og kan alltid ringe til xxxx hvis det var noe..»</i></p>
GODE STØTTESPILLERE I HJELPEAPPARATET	<p><i>-«Det er på en måte sosialkontoret som har vært veldig flinke, kjempeflinke på Helse- og sosialkontor, xxxx er en dyktig dame, henne snakker jeg med fortsatt, kan godt ta en kopp kaffe med henne»</i></p>

### R-4

#### HOVEDKATEGORI 4: POSITIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT

(sett igjennom pårørendes «briller»)

##### UNDERKATEGORIER

##### ILLUSTRERENDE TEKST

FLEKSIBILITET I HJELPEAPPARATET	<p>-«Men det var etter at hun oppsøkende tjenester, etter at hun kom inn der, det var da hun fikk hjelp. For de oppgavene der var faktisk oppsøkende tjenester, der pasienten er, det er det viktigste» -</p> <p>«Hun fikk flere kjangser nå og det tror jeg ikke hun ville hatt før, hun har fått flere kjangserenn de fleste, det tror jeg nok hun har fått og det har faktisk hjulpet, det er riktig, ganske vesentlig det .Det har hjulpet og det var nok mange som hadde stengt henne ute for lenge siden, som syntes hun hadde fått alt for mange kjangser og det er viktig»</p> <p>-«Jeg ser jo nå at det går bra nå og hvis hun ikke hadde fått alle disse mulighetene, så hadde hun ikke vært der, hun hadde ikke kommet fra det, helt klart»</p>
BETYDNINGEN AV GODE FAGFOLK	<p>-«Det andre med det oppsøkende tjenester er, slik som jeg forsto, et kvalifiserte folk, svært kvalifisert folk, svært kvalifiserte folk som var redningen for xxxx og hun var heldig som kom inn i teamet, for det var jo et hjelpeapparat med kvalifiserte folk»</p>

## R-5

### HOVEDKATEGORI:4 POSITIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT

#### UNDERKATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

GODE STØTTESPILLERE I HJELPEAPPARATET	<p>-«Og da var det spesielt noen i helseforetak 3 som var engasjerte med oss som positive krefter, på en positiv måte. Det var pasientombudet også»</p> <p>-«Da er det ene av byprestene som har stått ansvarlig. Han er i ansvarsgruppa, som har påtatt seg og ta seg og sende de (urinprøvene) videre»</p> <p>-«Men bypresten han tok på seg det og er</p>
---------------------------------------	--

	<i>fremdeles den som passer på der»</i>
--	---

## R-1

### HOVEDKATEGORI 5: NEGATIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT

(sett med pårørendes «briller»)

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
BRUTTE LØFTER	<p>-«Så var han lovet treningskort og det var satt et tidspunkt. Det ble nektet i ettertid, fordi at det skulle, var noe sats (økonomi) til NAV som skulle økes litt'</p> <p>'Så det var brutte løfter og sånn som ødela veldig mye underveis også da.»</p>
MANGLENDE SAMARBEID MELLOM ULIKE INSTANSER	<p>-«Manglende samhandling er vel det vi har etterlyst aller mest da, i all år, både i og utenfor LAR selvsagt, fordi det nesten eksisterer ikke.»</p>

## R-2

### HOVEDKATEGORI 5: NEGATIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
UFRIVILLIG AVSLUTTET HOS PSYKOLOG	<p>-«Psykologen oppfattet ham da som ruset, hvorpå han da avsluttet behandlingen med sønnen vår, men han (psykologen) har en dør på gløtt i tilfelle...»</p> <p>-«Men det var veldig skuffende for sønnen vår det, han følte seg forrådt av psykolog»</p>
UTILFREDSTILLENDE MEDISINERING VED AVRUSNING	<p>-«Men de (DPS) bruker den såkalte «cold turkey» metoden, som du nok kjenner til, så det avskrev han seg da, dvs de får kun C-preparat. Det følte han ville bli for vanskelig å gå fra den ene dagen til neste, omtrent uten noen ting»</p>

### **R-3 HOVEDKATEGORI 5:NEGATIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT:**

Foreligger ikke data fra respondent 3 på akkurat dette punktet. Men det innebærer ikke at vedkommende ikke har hatt negative erfaringer med hjelpeapparatet. Det handler mere om at negative erfaringer med ulike deler av hjelpeapparatet også fanges opp under andre hovedkategorier.

### **R-4**

#### **HOVEDKATEGORI 5:NEGATIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT**

(sett igjennom pårørendes «briller»)

##### **UNDERKATEGORIER**

##### **ILLUSTRERENDE TEKST**

LITE TILPASSEDE RAMMER/ TILRETTELEGGING VEDRØRENDE BEHANDLING	<i>-«Det er det som er så fryktelig, fordi at de skal igjennom en tung avrusning. Pr i dag har vi vel kun xxxx avrusningsplass, sprekker du der altså, så er det ut og så er det kø og så er det inn igjen»</i>
---	---

### **R-5**

#### **HOVEDKATEGORI 5: NEGATIVE ERFARINGER MED STØTTEAPPARATET RUNDT PASIENT**

(Sett igjennom pårørendes «briller»)

##### **UNDERKATEGORIER**

##### **ILLUSTRETNDE TEKST**

FOR LITE KUNNSKAP OM RUSPROBLEMATIKK PÅ ULIKE NIVÅ	<i>-«Det må være på det politiske planet, det å få politikere til å trykke mere på oppover og utover, engasjere seg mere, forstå problematikken på en annen måte en vi hittil har sett»</i>
FORDOMMER BLANT ANSATTE I HJELPEAPPARATET	<i>-«At det å bli møtt med fordommer er en ting. Og få avslag for eksempel når du kommer syk opp til legevakten så får du «å nei, du er bare her for å få noen smertestillende eller noe»</i>

### **R-1**

#### **HOVEDKATEGORI 6: REHABILITERING-SYSSELSETTING-AKTIVITET**

##### **UNDERKATEGORIER**

##### **ILLUSTRERENDE TEKST**

MANGLENDE REHABILITERING I LAR	<i>-«Så vidt jeg husker har han ikke hatt noe</i>
--------------------------------	---

	<i>(sysselsetting mens han var i Lar) han har truckførerkurs, men det vil jeg ha til ikke var imens han var i LAR»</i>
MESTRING	<i>-«Så er det det med at det er veldig mye som skjer rundt dem fortsatt som blir negativt, som etterslep, alt fra økonomi, altså dramatiske hendelser rundt dem, det skjer veldig mye som gjør at de mister motivasjonen til det de burde gjøre»</i>

## R-2

### HOVEDKATEGORI 6: REHABILITERING-SYSSELSETTING-AKTIVITET

#### UNDERKATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

MANGLENDE REHABILITERING LAR	<i>-« Hvis man visste at den man har omsorg for, eller føler man har omsorg for, fikk litt mere oppfølging i hverdagen, at de kunne få lov til å oppleve noe som var gledelig, noe som kunne holde dem i aktivitet i de periodene hvor de er moden for det»</i>
MESTRING	<i>-«Men det å holde disse som får substitusjonsbehandling i aktivitet når de kan klare det, syntes jeg er veldig viktig, det å ha noe å stå opp til om morgenen er grunnleggende»</i>  <i>-«Han fikk gløden til å male under fengselsopphold og ønsker å utdanne seg i den retning»</i>
FRAVÆR AV ORGANISERT ARBEID	<i>-«Han har ikke hatt noen organisert arbeid eller sysselsetting og grunnen er fordi han er uføretrygdet»</i>
MANGLENDE BEGREP OM TID	<i>-«Han har uføretrygd og har rett og slett ikke vært i stand til å passe tid, tidsbegrepet er forsvunnet for ham. Han vet ikke hvilken dag det er, eller hva klokken er, om det er natt eller dag»</i>

## R-3

### HOVEDKATEGORI 6: REHABILITERING-SYSSELSETTING-AKTIVITET

UNDERKATEGORIER

ILLUSTRERENDE TEKST

MANGLENDE REHABILITERING	<p>-«Og det er tungt å fylle dagene når en slutter å bruke og får medisinene, når alle tankene kommer og flytter i leilighet og må klare seg selv, jeg syntes på en måte at det kunne være mere tilpassa hver enkelt sånn prøve litt, sånn at de får strukturert tankene, iallefall for en periode»</p> <p>-«Eller kanskje de hadde fått lov å være med på trening, litte granne krav, som er tilpassa hver enkel, det er ikke alle som vil gå i fjellet, men at det kunne være normalisert litt mere, ofte er dagene lange for de som ikke jobbe»</p>
MESTRING	<p>-«Så det første han har gjort når han har vært frisk, er å gå hjem å tegne eller male, alltid.. Så det har ikke vært mye tid til andre fritidssysler, det har vært hans sin hobby og jobb og det elsket han å gjøre»</p> <p>-«Alle kan gjøre noe, kreve litt sånn, de(brukene) har gått av det, tror rett og slett det kan være litt oppbyggende. Ikke bare få noe, men også gi tilbake, det er det jeg har å si om det. kreve noe av de/forvente, de har ikke vondt av å bli satt krav til—forvente/kreve ikke bare få»</p> <p>-«Han er utdannet xxxx, så han har gått 5 år på skole for å,å ja han har vært flink, så det har han alltid gjort uansett»</p>

R-4

HOVEDKATEGORI 6: REHABILITERING-SYSSELSETTING-AKTIVITET

UNDERKATEGORIER

ILLUSTRERENDE TEKST

MANGLENDE REHABILITERING I LAR	<p>- «Men jeg må da si noe om LAR i dag og LAR tidligere. Der er jo legemiddelbasert rehabilitering. Men erfaringen min var da de første årene sånn, ansvarsgruppemøter, det var ingen REHABILITERING, det var MEDISINEN og fokuset følte jeg var veldig sterkt på oppmøte» -</p> <p>«Jeg føler på en måte at LAR har måtte</p>
--------------------------------	---



	<i>revurdere hva skal jeg si, hvordan de organiserer og gjennomfører arbeidet sitt og at det må mer rehabilitering inn i arbeidet. Hadde inntrykk at det bare var medisineringen i begynnelsen</i>
MESTRING	<i>-«Ja hun har fått jobbe for stønaden sin, et halvt år før jul og fikk fast jobb der fra 1.1, men (omstendigheter) har gjort at hun ikke har kunnet gå i full jobb og forutsetningen for å få den jobben var full jobb, der var ikke snakk om deltid. Men hun fikk kjempegode tilbakemeldinger og de visste alt om henne og ville gjerne ha henne i jobb, så tilslutt ble R'n i LAR ivaretatt likevel»</i>

## R-5

### HOVEDKATEGORI 6: REHABILITERING-SYSSELSETTING-AKTIVITET

#### UNDERKATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

MANGLENDE REHABILITERING	<i>Det var vel det med rehabiliteringen, den r'en(r=rehabilitering) den manglet jo. R'en mangler jo i helseforetak 4 også, men ikke i samme grad nei.»</i>
MESTRING	<i>-«Men tilbud har der vært, men det er helst han, om vi skal si det slik, han har fått mere tilbud en han har klart å følge opp selv»</i>  <i>-«Når kommunen har vært engasjert så har det vært betalt for treningsopplegg for eksempel. Eller gått inn i en organisasjon og delta der det koster penger som de har fått dekning for»</i>  <i>-«Nå igjennom mens han er i (4) så har han fått en del tilbud om kursing som sagt»</i>

## R-1

### HOVEDKATEGORI 7: SAMARBEID/SAMHANDLING(på vegne av pasient) MELLOM PÅRØRENDE OG HJELPEAPPARATET

#### KATEGORI

#### ILLUSTRERENDE TEKST

PÅRØRENDES KAMP MOT HJELPEAPPARATET	-«Vi har hele veien blitt motarbeidet, heller enn å få støtte. Så rett og slett motspillere som vi har følt at vi nesten har vært i krig i perioder. Det har faktisk vært tyngre for oss å godta motarbeidelse enn at sønnen vår er en tung sprøytenarkoman
DÅRLIG SAMARBEID MED PÅRØRENDE	<p>-«Spesielt vi foreldre vi var hysteriske, nesten for å få sagt alt som var nødvendig på 3 kvarter, som jeg tror det var satt av , så er jo det en umulighet. Så skulle vi diskutere medisiner og det rundt ham og bolig og ikke minst økonomi»</p> <p>-«Vi blir ikke hørt på, det at vi trengte støttetiltak, men det med manglende samarbeid går igjen, det at vi ikke blir hørt altså»</p> <p>-«Det har vært sjeldenheter hvor vi har fått støtte og hjelp, vi har heller blitt avfeid med at det egentlig ikke var vårt problem da, selv om vi har hatt fullmakter så fikk vi tydelig føle på at det var en innblanding som vi ikke hadde noe med»</p>
AVMAKTSFØLELSE	-«Det var ikke mere å hente på en måte, for da var løpet kjørt. Lar var siste instans, det er et under at han har overlevd og da liksom, Lar selv det ble ikke hva, da har vi ikke håp lenger, sånn opplevdes det»
MANGLENDE ANERKJENNELSE AV PÅRØRENDES ERFARINGER	-«Så vi har også opplevd det liksom, når vi har hatt veldig viktige erfaringer og dele med noen i hjelpeapparatet, så har vi opplevd når vi begynner å fortelle, dem overhører, eller skjærer oss av og sier det skal han (sønnen) vår formidle

## R-2

**HOVEDKATEGORI: SAMARBEID/SAMHANDLING**(på vegne av pasient) **MELLOM PÅRØRENDE OG HJELPEAPPARATET**

UNDERKATEGORIER

ILLUSTRERENDE TEKST

FUNGERENDE SAMARBEID MELLOM PÅRØRENDE OG HJELPEAPPARATET	-«Men hvis det skulle være glemt noen gang har vi kunnet ringe hjemmetjenesten og de har ordnet opp i sakene kjempefint igjennom legevakten eller igjennom utleveringsstedet, vi har vært veldig heldige når det gjelder det»
--	---

### R-3

#### HOVEDKATEGORI : SAMARBEID/SAMHANDLING(på vegne av pasient) MELLOM PÅRØRENDE OG HJELPEAPPARATET

UNDERKATEGORIER

ILLUSTRERENDE TEKST

DÅRLIG SAMARBEID MED PÅRØRENDE	«Har ikke hatt så mye samarbeid, med LAR, har vært med på et par møter fordi jeg har bedt om det»
FUNGERENDE SAMARBEID MELLOM PÅRØRENDE OG HJELPEAPPARATET	-«Gode erfaringer med sosialkontoret/rusvernkonsulent og oppsøkende tjenester ikke minst, ja de er fantastiske, de har komt hjem her på besøk og kan alltid ringe xxxx hvis det var noe»

#### R-4 HOVEDKATEGORI : SAMARBEID/SAMHANDLING(på vegne av pasient) MELLOM PÅRØRENDE OG HJELPEAPPARATET

Foreligger ikke data fra respondent 4 på dette punktet. Men det innebærer ikke at vedkommende ikke har hatt negative erfaringer med hjelpeapparatet. Det handler om at negative erfaringer med ulike deler av hjelpeapparatet også fanges opp under andre hovedkategorier

### R-5

#### HOVEDKATEGORI 7: SAMARBEID/SAMHANDLING MELLOM PÅRØRENDE (på vegne av pasient) OG HJELPEAPPARATET

UNDERKATEGORIER

ILLUSTRERENDE TEKST

PÅRØRENDES KAMP MOT HJELPEAPPARATET	-«Som tillitsvalgt i brukerforening prøvde vi som pårørendegruppe å få dialog med LAR-ledelsen uten at det lykkes. Så vi har prøvd de forskjellige
-------------------------------------	--

	<p>kanaler uten å lykkes»</p> <p>-«Vi prøvde sammen å få en dialog, nå tillater jeg meg og si navnet og ble regelrett nektet å komme inn i hans hus og hans kontor. Der måtte vi som pårørende og jeg som tillitsvalgt i brukerforeningen gå mediaveien for å prøve å trykke på «</p>
--	---

### DEL 3 har følgende overordnet spørsmålstilling:

*«Hva har det betydd for deg som **pårørende** til person som mottar eller har mottatt substitusjonsbehandling for rusmiddelavhengighet at vedkommende får eller har fått denne form for behandling»*

#### R-1

### HOVEDKATEGORI 8: BETYDNINGEN FOR PÅRØRENDE (SELV) AT PASIENT FÅR

#### SUBSTITUSJONSBEHANDLING

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
BRUTTE FORVENTNINGER HJELP	<p>-»Det har faktisk vært tyngre for oss å godta motarbeidelse enn at sønnen vår er en tung sprøytenarkoman. Så det ble mye tyngre å godta at hjelpeapparatet motarbeidet oss, der vi forventet å få hjelp</p> <p>-«Vi ble rett og slett ødelagte denne gangen, det var jo ikke første gang, men det var et stort fall, for vi hadde hatt håp»</p>
HÅP	<p>-«Selve det å få substitusjonsmedikamentet betydde veldig mye i første omgang, fordi det gav oss håp, vi fikk tro på fremtiden igjen</p> <p>-«vi følte rett og slett vi fikk tilbake sønnen vår i den perioden, i starten da»</p>

#### R-2

### HOVEDKATEGORI 8: BETYDNINGEN FOR PÅRØRENDE (SELV) AT PASIENT FÅR

## SUBSTITUSJONSBEHANDLING

### UNDERKATEGORIER

### ILLUSTRERENDE TEKST

LETTEELSE	<i>-«Alt, det har betydd alt, fordi vi har arbeidet for at han skulle få komme inn i LAR»</i>
MINDRE BELASTNING FOR PÅRØRENDE	<i>-«Så har det betydd alt, det innebærer mindre belastninger for oss pårørende»</i>

## R-3

### HOVEDKATEGORI 8 : BETYDNING FOR PÅRØRENDE AT PASIENT FÅR SUBSTITUSJONSBEHANDLING

#### UNDERKATEGORI

#### ILLUSTRERENDE TEKST

MINDRE BELASTNING FOR PÅRØRENDE	<i>-«Jeg fikk det også litt roligere, når han fikk det roligere, jeg følte at det hjalp veldig altså»</i>
---------------------------------	---

## R-4

### HOVEDKATEGORI 8 : BETYDNINGEN FOR PÅRØRERENDE (SELV) AT PASIENT FÅR SUBSTITUSJONSBEHANDLING

#### UNDERKATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

LETTEELSE	<i>-«Det er klart at heroin er jo så fryktelig at det å kunne få noe som kan erstatte den heroinen, det er for pårørende et under, så når hun kom inn i LAR, så var jo det en lettelse i utgangspunktet»</i>
BRUTTE FORVENTNINGER TIL HJELP	<i>-«Du ser at når pasienten var klar og bli akseptert i LAR, så tror en at yess, nå skal alt bli så mye bedre for nå har hun klart den terskelen, så en er lykkelig et øyeblikk. For ja hun har kommet inn i LAR og det er ikke enkelt, fryktelig vanskelig»</i>  <i>-«Så er det når en tror de kommer inn i LAR, så tror en at det er større oppfølging, at det er noe som er tilrettelagt i faste former for rehabilitering, men det var det jo ikke, det var ikke det»</i>

## R-5

### HOVEDKATEGORI 8: BETYDNING FOR PÅRØRENDE AT PASIENT FÅR SUBSTITUSJONSBEHANDLING

Det foreligger ikke data fra denne respondenten spesifikt under denne hovedkategorien, men av helheten og under andre kategorier fremkommer det i alle fall at også denne respondenten har hatt et stort engasjement og kjempet for de rusmiddelavhengige sin sak

## R-1

### HOVEDKATEGORI 9: PÅRØRENDESTØTTE

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
PÅRØRENDEGRUPPER	<p>-«Så gikk jo en periode foreningen <i>Landsforeningen Mot Stoffmisbruk</i> der ble jeg henvist fra en i politiet»</p> <p>-«Jeg fikk en god kontakt der, så var med i en pårørendegruppe LMS (<i>Landsforeningen for Stoffmisbruk</i>) og den hadde jeg veldig godt behov for den gangen, så i den fasen hjalp det meg veldig. Der gikk jeg faktisk i tre/fire år»</p>
INDIVIDUELL PÅRØRENDESTØTTE	<p>-«Så de politiet backet oss opp i en periode, tror ikke jeg vet hva jeg hadde gjort uten dem. Vi kunne ringe og be dem, de tok seg tid til å høre på oss»</p>

## R-2

### HOVEDKATEGORI 9: PÅRØRENDESTØTTE

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
INDIVIDUELL PÅRØRENDESTØTTE	<p>-«Dessuten har vi en utmerket fastlege som er veldig støttende og hvor altså jeg har samme fastlege som sønnen vår, så han (legen) leser oss begge to»</p> <p>-«Til psykologen har sagt at jeg nå trenger ham ikke, men jeg står på listen hans, så han har sagt, er det noe så kan du ringe og det var til god hjelp. Det er akkurat som å ha et lommeørkle med seg, når du vet du har det, så har du ikke bruk for det. Følte oss som pårørende fikk god hjelp i den perioden»</p>

## R-3

## HOVEDKATEGORI 9: PÅRØRENDESTØTTE

### UNDERKATEGORIER

### ILLUSTRERENDE TEKST

INDIVIDUELL PÅRØRENDESTØTTE	<p><i>-Jeg har jo snakket med xxx teamet, xxx og de. De har hjulpet meg mye, det er sånn at jeg ringer til xxxx, det var mere sånn at vi var så nære. Det var mere uformelt, men det hjalp selvfølgelig å snakke med ho, det gjorde det jo»</i></p> <p><i>-«Jeg fikk også gå til psykolog i en periode»</i></p>
PÅRØRENDEGRUPPER	<p><i>-«Al-anon er en 12-trinns gruppe som jobber etter minnesotamodellen som AA og NA gjør, der kom jeg inn. Så kom jeg til det og fikk veldig, veldig god hjelp og være med andre pårørende og fikk støtte der på en måte»</i></p> <p><i>-«Men det ligger et verktøy i meg, så jeg må ta frem og bruke det og det er ja, veldig, veldig, veldig bra, så det anbefaler jeg til absolutt alle som er pårørende»</i></p>
STØTTE FOR PÅRØRENDE NÅR PASIENT FÅR HJELP	<p><i>--«Han var jo innlagt på institusjon 1 når han skulle på oppstart, når han hadde mistet subben.. Når han skulle inn der på oppstart igjen, da var jeg veldig fornøyd, det var jo frelsesarmeen som dreiv, de måtte jo legge ned fordi de fikk ikke mere støtte.. Institusjon 2 var han på tidligere, så det syntes jeg var veldig trygt.selv om han ikke trivdes noen plasser og så på det som et fengsel»</i></p> <p><i>-«Det er veldig trygt å vite at det var flere også som hadde interesse i xxx, hvis det var noe på en måte.»</i></p>

## R-4

## HOVEDKATEGORI 9: PÅRØRENDESTØTTE

### UNDERKATEGORIER

### ILLUSTRERENDE TEKST

INDIVIDUELL PÅRØRENDESTØTTE	<p>-«De på pårørendesentert ,de har veldig god erfaring innenfor rusomsorgen og hun xxxx er jo spesialsykepleier innenfor rusomsorg og hadde en meget god kompetanse»</p> <p>-«Også på eget initiativ igjennom min fastlege, nå har jeg gått hos ham i 4 år, mer eller mindre regelmessig. Så sendte han den henvisningen til A-senteret og der syntes de så absolutt at jeg hadde behov for hjelp som pårørende til rusmisbruker»</p> <p>-«Hun som jeg går til er psykolog. Så har det på mange måter gitt meg mer som personen jeg er og som jeg er blitt i alle de årene med xxxx, for det gjør noe med deg, så jeg syntes det er greit å gå der»</p>
-----------------------------	--

## R-5

### HOVEDKATEGORI 9: PÅRØRENDE-STØTTE

UNDERKATEGORI

ILLUSTRERENDE TEKST

PÅRØRENDEGRUPPER	-«Som idealist og ivrig tillitsvalgt mann i Landsforeningen Mot Stoffmisbruk, som jeg var i den tiden så var det veldig mye vi både ville og prøvde på.»
------------------	--

## R-1

### HOVEDKATEGORI 10: NEGATIVE ERFARINGER VEDRØRENDE PÅRØRENDE-STØTTE

UNDERKATEGORIER

ILLUSTRERENDE TEKST

LITE IMØTEKOMMENHET FRA HJELPEAPPARATET	-«Og dem (politiet) sa det, det var forsvilt og se pårørende og brukere som trengte hjelp og dem fikk det ikke, selv om politiet sa de skulle ha det»
---	---

## R-2

### HOVEDKATEGORI 10 : NEGATIVE ERFARINGER VEDRØRENDE PÅRØRENDE-STØTTE

ILLUSTRERENDE TEKST



LITE IMØTEKOMMEHET FRA HJELPEAPPARATET	-«For oss fikk vi i grunnen vite at vi var for gamle for pårørendegruppa. For de som hadde brukere som gikk ut i LAR, de var mye, mye yngre enn vår sønn, som da hadde begynt så sent. Så dermed fikk ikke vi pårørende noen gruppetilhørighet, om man kan tenke sånn»
---	--

### R-3

#### HOVEDKATEGORI 10: NEGATIVE ERFARINGER VEDRØRENDE PÅRØRENDE-STØTTE

##### ILLUSTRERENDE TEKST

LITE IMØTEKOMMEHET FRA HJELPEAPPARATET	-«Jeg syntes generelt oppfølgingen for oss pårørende er veldig dårlig i LAR, for meg ikke eksisterende, jeg har fått være med på noen møter sjøl, fordi jeg har bedt om det»
--	--

### R-4

#### HOVEDKATEGORI 10: NEGATIVE ERFARINGER VEDRØRENDE PÅRØRENDE-STØTTE

##### UNDERKATEGORIER

##### ILLUSTRERENDE TEKST

LITE IMØTEKOMMENHET FRA HJELPEAPPARATET	<p>-«Det går jo selvsagt på at du stanger hodet i veggen, at der er ikke noe forståelse for pårørendes situasjon når vi har en sønn eller datter i det hele. Derfor har de (LAR) ingen tilbud til oss. De (LAR) har jo ikke noen ting til oss»</p> <p>-«Så syntes du kanskje at LAR også kunne ha litt større forståelse for at pårørende som følger «barnet» at også, at de kunne, kanskje kommet med flere forslag om hjelp, eller hatt noen rutiner for hvordan de kan hjelpe pårørende, det er ikke slik så langt jeg vet. Du må gjøre noe selv. Det er ingen som spør om du trenger hjelp. Det er ingen som gjør det»</p>
MANGLENDE INFORMASJON OM PÅRØRENDESTØTTE	-«Nei det var jo på eget initiativ at jeg fikk hjelp, fordi du får jo ikke noe oppfølging i det hele tatt av hjelpeapparatet, sånn sett får du ikke tilbud om noe»

	<i>-«Jeg så en annonse i avisen, det var ikke noen som fortalte meg. Også på eget initiativ, igjennom min fastlege ble jeg henvist til»</i>
--	---

## R-5

### HOVEDKATEGORI 10: NEGATIVE ERFARINGER VEDRØRENDE PÅRØRENDE-STØTTE

Det foreligger ikke data fra denne respondenten spesifikt under denne hovedkategorien, men av helheteten og under andre kategorier fremkommer det likevel at respondent 5 som pårørende har møtt my motstand,i møte med hjelpeapparatet, spesielt LAR.

### HOVEDKATEGORI 11: PÅRØRENDE - HJELPER OG RESSURS

#### UNDERKATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

PÅRØRENDE SOM HJELPER	<p><i>-«»En ting jeg egentlig vil frem til altså, for de jeg har måtte fylle så mange roller. Alle roller som ansatte i hjelpeapparatet skal fylle, ble det min oppgave å fylle, i tillegg til jobb.»</i></p> <p><i>-«Hadde jeg bare fått vært mor, så hadde jeg fått støttet ham slik som jeg ønsket. Men det ble faktisk motsatt, jeg satt der som en ruskonsulent og det hadde jeg ingen kompetanse til»</i></p> <p><i>-«Jeg måtte sitte å lese mye, finne ut av ting, ta telefonen»</i></p>
PÅRØRENDE SOM RESSURS	<p><i>«Og han (rusvernkonsulenten) har på en måte sett os som ressurspersoner og tatt oss med på råd hele veien, slik at vi er med. Utover det så er han ikke der for oss direkte, bare det at han forstår oss, bare det er noe som vi ikke er vant med. Har aldri opplevd det tidligere at noen forstår vår situasjon» -</i></p> <p><i>-»Han har vært så ruset at han nærmest har sittet med hodet på bordet og da blir det ikke mye som kommer på papiret, hvis ikke de pårørende sier noe»</i></p>

## R-2

### 11: PÅRØRENDE - HJELPER OG RESSURS

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
PÅRØRENDE SOM HJELPER	<i>-«Dermed så har vi etter en del hardt arbeid klart å få hjemmetjenesten til å komme med medisinene»</i>
PÅRØRENDE SOM RESSURS	<i>-«Sønnen vår er veldig åpen og vil at mor eller far skal være med til legen. Fordi at 2 par ører hører bedre en 1 par ører og jeg (sønnen) vil gjerne at dere skal være med slik at dere vet hva som foregår, så det har vi gjort»</i>

## R-3

### HOVEDKATEGORI:11 PÅRØRENDE - HJELPER OG RESSURS

UDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
PÅRØRENDE SOM RESSURS	<i>-« ikke bare meg selv, eller at jeg var aleine om å stå i denne kampen og at det var flere også som både var litt kritisk til måten LAR-overlegen jobbet på da»</i>

## R-4

### HOVEDKATEGORI 11: PÅRØRENDE - HJELPER OG RESSURS

ILLUSTRERENDE TEKST	UNDERKATEGORIER
	PÅRØRENDE SOM HJELPER
	<i>-«Og det ender jo opp med at de pårørende, tenker på meg selv da, bruker tid og krefter, ja alt for å få de til å møte opp og hente medisinen sin og det er jo fryktelig. For det blir på en måte de pårørende, ikke ansvar, men vi føler det sånn at barnet, det er jo ikke barnet, men sønn/datter må få dette og da går du lenger enn alt for å prøve at de skal få den medisinen at de skal møte opp»</i>

## R-5

### HOVEDKATEGORI 11: PÅRØRENDE - HJELPER OG RESSURS

#### UNDERKATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

PÅRØRENDE SOM RESSURS	<p>-«Så der er mye utfordringer, så en føler mange ganger når en er inne i det, engasjert tillitsvalgt for eksempel, så ser man oppgavene, hva som burde være gjort, eventuelt hvordan det burde være gjort, komme med forslag på en annen måte å gjøre det på, enn hvis en holder seg nøytral på sidelinjen»</p> <p>»Vi( brukerorganisasjonen) har gitt tilslutning til Stoltenberg rapporten, med kommentar, det er ikke alt der, det var ting det som vi satt fingeren på og mente noe annet, men vi gikk for den, selvfølgelig. Når det gjaldt heroinutdeling var det delte meninger i vårt styre»</p> <p>-«Så vi har jo gitt våre uttalelser som en høringsinnstans i en del ting. Både sentralt og i andre forbindelser. Statlig så har de sendt vår brukerorganisasjon og vi har da igjennom styret og som enkeltmennesker fått lov og uttale oss og sendt skriftlig svar på den høringsgreia»</p>
-----------------------	---

## R-1

### HOVEDKATEGORI 12: PÅRØRENDE-BELASTNINGER

(belastninger som følger i kjølvannet til pårørende til personer med rusmiddelavhengighet)

#### UNDER KATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

HELSEPLAGER	<p>-«Hodet ble aldeles overfylt av..jeg ble helt ødelagt av å sitte å fylle alle de rollene»</p> <p>-«Helsen ble jo ødelagt på mange vis for meg, muskelplager og sånn som sliter veldig mange pårørende og ødelagt hodet regner jeg det for da. Det er en direkte følge av at vi ikke ha fått den hjelpen mener, jeg som han skulle ha hatt.»</p>
-------------	--

	<i>-«Det var ikke gjennomførbart å ha en jobb i lengden med det da. Det ble en konsekvens at jeg måtte si opp en jobb som jeg var veldig glad i»</i>
UFORUTSIGBARHET	<i>-«Så ble det knalltøft og helt uforutsigbart, vi følte vi lå 10 meter over madrassen i årevis, kanskje vi fikk telefoner 4-5 netter på ei uke»</i>  <i>-«Det var dramatisk fra torpedoer til ja..konstant kriseberedskap»</i>  <i>-«For min del førte det til et hektisk uteliv på byen»</i>
ØKONOMISK BELASTNING	<i>-«I og med at han har illegal medisin, det hele blir finansiert av oss foreldre og det koster oss en formue, men han får daglig penger til det vi kaller livsnødvendig medisiner»</i>
KONFLIKTER I EKTESKAPET	<i>-»Når det ene ønsket å sette ned foten, så sier den andre at det blir feil. Nå måtte vi gi ham penger eller ta ham inn, der var vi ganske lenge...»</i>

## R-2

### HOVEDKATEGORI 12: PÅRØRENDEBELASTNINGER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

HELSEPROBLEMER	<i>«Så vil jeg si at jeg var 3 måneder på DPS i fjor, da klarte jeg ikke mer, jeg gikk på en smell jeg forsøkte å gjøre det slutt»</i>
----------------	--

## R-3

### HOVEDKATEGORI 12: PÅRØRENDE-BELASTNINGER

#### UNDERKATEGORIER

#### ILLUSTRERENDE TEKST

HELSEPROBLEMER	<i>-«Er nå sykemeldt pga møtte veggen, pga stått så mye på og ikke fått tid til å bearbeide og ta vare på meg selv, er delvis på jobb»</i>
----------------	--

	<i>-«Møtte veggen pga stått på så mye»</i>
PSYKISKE REAKSJONER	<i>-«Jeg var så sint på LAR. Syntes på mange måter de var firkanta og det gikk jo utover meg hvis han ikke fikk medisinen sin på en fredag når vi bodde sammen, så ble jo det belastende for begge»</i>
BEKYMNING FOR AT PASIENT SKAL BLIR FRATATT MEDISIN	<i>-«Eneste var at vi hele veien var redde for at hvis han gjorde en feil, så mistet han det jo og det lå alltid i bakhodet. For det var jo sånn skummelt at han var i LAR, fordi XXXXX var så streng og det skal ikke mye til for ikke å få medisin og da blir det mye verre igjen.»</i>

#### R-4

#### HOVEDKATEGORI 12: PÅRØRENDE-BELASTNINGER

UNDERKATEGORIER	ILLUSTRERENDE TEKST
HELSEPROBLEMER	<i>-«Jeg har nå vært sykemeldt i en lang periode pga somatisk sykdom, som har sammenheng med å ha gått på en smell, pga stått på så mye»</i>
PSYKISKE REAKSJONER	<i>-«Men alle de årene så var det angst og frustrasjon, for det jeg syntes at det burde ikke være så firkanta»</i>
ØKONOMISK BELASTNING	<i>-«Hun har brukt opp store summer av arven, bortimot mange hundretusen til illegale medikamenter, fortrinnsvis heroin. I tillegg til alt, har familien måtte støtte mye økonomisk i tillegg»</i>
BEKYMNING FOR AT VEDKOMMENDE SKAL BLI FRATATT MEDIKAMENT	<i>-«Men veldig ofte så møter de ikke opp (medikamentavhengige) så får de ikke medisinen, så kommer der brev om, at hvis det skjer en gang til, så står de i fare for å miste legemiddelet og det var fryktelig for pårørende og vite»</i>

#### R-5

#### HOVEDKATEGORI 12: PÅRØRENDEBELASTNINGER

UNDERKATEGORIER

ILLUSTRERENDE TEKST

<p>SKAMBELAGT</p>	<p><i>-«Vi har jo sett igjennom mange år hvor tabu dette her er og ha en sønn , datter som er rusmisbruker, både det å komme på de lokale møtene, eller de store offentlige møtene. Hvor politikerene og helseorganisasjonene har vært, har det vært tabu. Tabubelagt å snakke om det, tabu å vise ansikt, det at jeg har en datter eller sønn, eller noe sånt som har disse problemene»</i></p> <p><i>-«Så følte vi at det og snakke om å ha en rusmisbruker burde være mere åpent»</i></p>
-------------------	--

## **5. Diskusjon**

### **5.1 Innledning til diskusjonen**

I dette kapitlet drøfter jeg relevant teori og begreper med bakgrunn i empiriske funn som vist i tabellene i forrige kapittel. Til en viss grad har jeg måttet jobbe bakover. Det innebærer at jeg forventet at saker som omhandler makt og brukermedvirkning ville være relevant fra begynnelsen av. Når ansatte i hjelpeapparatet derav LAR-ansatte og pårørende til LAR pasienter er i kommunikasjon med hverandre, er det uunngåelig og ikke ta i betraktning at maktdimensjonen er av betydning. Da mange ansatte innenfor ulike deler av behandlingsapparat, deriblant LAR-ansatte (særlig leger) har mye makt, i det minste potensielt. Pårørende, på den annen side, kan innvende mot, eller støtte beslutninger som påvirker deres nære, men de vet at det siste ordet ligger hos de ansatte innenfor behandlingsapparatet.

I hvilken grad pårørende og ansatte innenfor behandlings- og hjelpeapparatet arbeider sammen med eller mot hverandre er et empirisk spørsmål. Bare når jeg hadde fullført min analyse av intervjudata – nemlig pårørendes opplevelser – ville jeg være i stand til å vurdere hvor mye, om noen, dialog mellom fagpersoner og pårørende var tydelig.

I drøftingen som nå følger tar jeg hovedsakelig hensyn til underkategorier der minst 4 respondenter har gitt tilsvar. Likevel har jeg tatt med utvalgte underkategorier som jeg mener er viktige. Når dette skjer gir jeg en klar indikasjon på det. Ikke alle underkategorier der fire eller flere respondenter har svart, vil bli drøftet like grundig, da alle ikke anses som like relevante ut ifra studiens problemstilling og tema. Jeg følger rekkefølgen som angitt i forrige kapittel, *funn*. Dvs at jeg drøfter først underkategorier som tilhører hovedkategori 1: det vil si rammene og konteksten rundt substitusjonsbehandlingen. Deretter følger jeg intervjuguiden og tabellene med funn, kronologisk. Tallene i begynnelsen av hvert sitat, indikerer at sitatene kommer fra ulike respondenter.

### **5.2 Rammene og konteksten rundt substitusjonsbehandlingen**

Det presiseres at empirien som nå drøftes, er pårørendes erfaringer og oppfatninger av ulike hendelser og situasjoner. Dette gjelder for samtlige kapittel i diskusjonen som følger.



### 5.2.1 LAR en særordning innenfor rusmiddelbehandlingen

Av intervjuene fremkommer det fra samtlige respondenter, at beslutningsmyndigheten for substitusjonsbehandlingen er lagt til LAR- spesialisthelsetjenesten. En av respondentene oppgav midlertidig, at beslutningsmyndigheten ble overført til fastlegen i løpet av pasientens behandlingsforløp. Som beskrevet i innledningen, varierer organiseringen rundt substitusjonsbehandling i de ulike helseforetakene. I Stortingsmelding 30: «Se meg» (2011/12:153) i et høringsutkast uttaler apotekerforeningen følgende:

«Apotekerforeningen viser til at apotekene erfarer fra sin posisjon, at LAR et år etter innføring av nye nasjonale retningslinje for LAR, at det fortsatt er betydelige ulikheter i hvordan elementer i LAR praktiseres i ulike deler av landet. Om lag halvparten av alle LAR-pasienter får sine legemidler på apotek. Flere kunne nytt godt av slike *normaliserte* (min utheving) legemiddelutleveringsrutiner»

At det er ulikheter i de forskjellige LAR-helseforetakene, kommer også frem av Seraf rapporten (2013) og av denne studien, der respondentene representerer 4 forskjellige helseforetak rundt om i landet. Selv om organiseringen rundt substitusjonsbehandlingen er forskjellig i de ulike helseforetakene, er det også fellestrekk i organiseringen rundt substitusjonsbehandlingen. Fellestrekk er blant annet at det er LAR som en del av spesialisthelsetjenesten, som har beslutningsmyndighet og siste ord i avgjørende saker. Sitatet under er hentet fra pårørende til en LAR-pasient, der pasienten etter mye strev, klarte å få bytte substitusjonsbehandlingen til annet helseforetak i et annet fylke. Ifølge pårørende, byttet han til et helseforetak som praktiserte et langt mere pasientvennlig LAR. Vedkommende pasient foretrakk å bytte helseforetak, på tross av at det medførte mye og lang reising for ham. Det gjorde han fordi han ikke maktet å underlegge seg et system, der graden av medvirkning og deltakelse i egen behandling, så og si var fraværende.

*5:»Han kom først til LAR i helse foretak 3 fra 2002 til 2006. Etter den tid søkte han seg Over til LAR i helseforetak 4 i et annet fylke»*

Heller ikke pårørende til denne LAR-pasienten, ble imøtekommet av LAR når pårørende forsøkte å fremme sønnens sak, inn mot LAR. Avstanden mellom LAR som beslutningstaker og pårørende beskrives som stor. Ujevnhet i styrkeforholdet mellom pasienter/pårørende og LAR, samt manglende pasient og pårørende innflytelse er forhold som rapporteres inn, fra samtlige respondenter i denne studien.

*1: «Så er det noen ord på et papir og ut ifra det så skal de bedømme framtiden til pasienten da, uten å ha hatt personlig kontakt, mens de sitter med ansvaret for det de signerer, det blir feil»*

På tross av LAR sin dominerende posisjon i forhold til pårørende og pasienter, fremkommer det av studien at det også er mulig å organisere substitusjonsbehandlingen på en mere bruker og pasientvennlig måte.

*2: «Og han har selv sagt at han er avhengig av nålen, så det er et stort kapittel for ham og slutte med injisering. Dette er også en av grunnene til han har gått til LAS»*

Dersom LAR pasienter av ulike grunner ikke innordner seg reglene til LAR, ble det tidligere og noen steder praktisert slik, at LAR ble byttet ut med LAS. LAS står for *legemiddelassistert skadebegrensning* og innebærer i praksis at fokuset i substitusjonsbehandlingen, i større grad rettes mot skadebegrensning enn rehabilitering. I sitatet nevnt ovenfor, betydde det at ansvaret for substitusjonsbehandlingen ble overført fra spesialisthelsetjenesten v/LAR, til kommunalt nivå v/ LAS. Det innebar i dette eksempelet, at hovedansvaret og beslutningsmyndighet for substitusjonsbehandling, reelt ble lagt til fastlegen. Det betydde for vedkommende LAR-pasient, at han fikk større medvirkning i egen behandling og derav også større tilfredshet med substitusjonsbehandlingen, ifølge pårørende.

Mange opplever at mye av begrensningene for pasientmedvirkning i LAR, nettopp er fordi at det i LAR, er for mye makt fordelt på for få hender. Apotekerforeningen uttaler blant annet i høringsrunden til «Se meg» (2011/12:153):

«...det syntes å være helseforetakenes egenrådighet på LAR-området som er hovedårsak til dagens situasjon.»

I en kronikk i *Rus & Samfunn* nr 1 2011, gir rusforsker og forskningsleder S. Nesvåg uttrykk for at betegnelsen LAR sender ut feil eller urealistiske signaler i forhold til hva LAR pakken har å tilby. Der han blant annet uttaler at det i nåværende organisering skapes forvirring omkring, hva slags behandling som tilbys i LAR. Videre uttrykker Nesvåg at LAR- tilbudet er feil organisert, når LAR organiseres som en tilbudspakke. Det stabile kjerneinnholdet i tilbudet, er substitusjonsbehandlingen. Det er denne kjernen som ifølge Nesvåg (2011) som kan sammenlignes med tilbudet i andre land, og det er denne kjernen som gir de viktige, sikre effektene: et mindre skadelig opiatbruksmønster. Dersom vi plasserer alle de andre tiltakene og hjelpetilbudene i samme sekken og kaller det LAR, lukker vi pasientene inne i et system som gjør det å være LAR-pasient til en total rolle. En rolle med de negative følger dette får i form av stigmatisering og en unyansert og generaliserende bedømming av en usedvanlig variert pasientgruppe(ibid ). I tillegg får pasientene en redusert tilgjengelighet til andre nødvendige tjenester, hvor de nå enn måtte være organisert. I neste kapittel slår jeg sammen følgende 2 underkategorier, *tidsramme* og *type substitusjonsmedikament*.

### **5.2.2 Tidsramme og substitusjonsmedikament**

Av naturlige årsaker har samtlige respondenter gitt tilbakemelding i underkategoriene *tidsramme* og *type substitusjonsmedikament*. Jeg starter først opp med å fremstille underkategorien *tidsramme*:

#### **Tidsramme for substitusjonsbehandlingen:**

Ifølge pårørende jeg har intervjuet, hadde 4 av 5 av «deres» vært i LAR i mellom 7 og 14 år. Den som hadde vært minst i LAR hadde vært der i LAR i ca 7 måneder, men vedkommende skal derimot, ha skaffet seg substitusjonsmedikament i flere år, igjennom andre kanaler. Pårørende til denne pasienten oppgav at vedkommende ble skrevet ut av LAR, mot sin vilje. En annen pårønderespondent oppgir at også hennes nære skrev seg ut av LAR, av såkalt «fri» vilje, da vedkommende pasient ikke lenger maktet å bli stilt ovenfor kravene til LAR.

3:«Men likevel på et tidspunkt tror jeg det kan være greit å slutte, kanskje når kravene

*blir for vanskelig. Selv om det var godt når han gikk på LAR, var jeg glad når han slutta og».*

Pårørende stiller også spørsmålet hvorvidt LAR er en livslang behandling, da det frem til nå har vært lite fokus på at LAR, nødvendigvis ikke trenger å vare livet ut.

*4: «Jeg sitter alltid med en tanke om at den medisinen er jo veldig, hva skal vi kalle det for, det er jo alvorlig. Det erstatter jo opiat og med alle de bivirkningene, som måtte være. Så tenker en, er det det de skal leve på, resten av livet? Er det mulig å slutte med dette? Det er alt for liten erfaring med det å avslutte behandlingen.»*

At rammene i LAR ikke er pasientvennlige nok, er forhold som går igjen hos samtlige respondenter. Paradoksalt nok, virker det som om strukturen i LAR som ifølge retningslinjen har til hensikt å fremme «normalisering» og inkludering, kan for mange ha ført til det motsatte. Som tidligere nevnt (Seraf 2013) er 80% av LAR-pasientene uten arbeid eller under utdanning. Spørsmål som kan stilles er hvorvidt LAR i form av sin struktur, prosedyrer og organisering bidrar til å utøve en form for symbolsk vold ovenfor noen av disse pasientene.

«...som ei spesiell form for makt, makta til å ordne ei særskild sfære av praksisar ved hjelp av lover og reglement, administrative tiltak...» ...»så er staten eit sett av krefter det falder seg ut stridar der innsatsen er monopolet over den legitime symbolske valden.» ( Bourdieu 1993:97)

Noen ganger mener jeg at LAR utøver en form for symbolsk vold, igjennom sin struktur, medisinske tradisjon, prosedyrer og disiplinerende metoder, ovenfor dem som ikke makter å innordne seg LAR sine rammer. Det kan virke som om LAR ved bruk av sine metoder ikke har tatt godt nok hensyn til, at LAR pasienter i tillegg til rusmiddelavhengighet, ofte og i varierende grad også har en psykisk lidelse. (ROP-retningslinjen 2012, Seraf 2013).

### **Er LAR nødvendigvis livslang behandling?**

Pårørende stiller med rette spørsmålet hvorvidt substitusjonsbehandlingen skal vare livet ut. Riktignok har det fram til nå, vært lite fokus på å avslutte substitusjonsbehandlingen. Det

kan ha en sammenheng med at det i behandlingskulturen ligger nedfelt, at opiatavhengighet er en sykdom som varer livet ut. I «Veileder for utdeling av substitusjonsbehandling»(2013) fremkommer det i kapittel 8.2. at LAR for de fleste er en langvarig behandling, som vil kunne vare hele livet. I tidsskriftet «Dagens medisin uttaler lege og forsker G.W. Strand(16/2013) v/ Senter for Rus og avhengighets forskning Universitetet i Oslo at erfaring og forskning viser at de aller fleste pasientene, vil få et bedre liv ved å forbli i LAR. Samtidig som det må tas høyde for bedre oppfølging av pasienter som ønsker å avslutte LAR. Det etterlyses mere kunnskap om hvordan det går med dem som forsøker å avslutte LAR.

Fra norsk forskning, Seraf (2013) fremkommer det at dødeligheten blant heroinavhengige er spesielt høy før inntak i LAR. Dødeligheten er imidlertid enda høyere blant pasienter som har blitt skrevet ut av LAR, eller selv har valgt å gå ut av LAR. Foreløpig foreligger det lite forskning på det å avslutte LAR. En undersøkelse fra Vancouver i Canada omfattet nesten 15.000 personer som forsøkte å slutte med metadon (Nosyk 2012 i Stand 16/2013) ble under fem prosent av forsøkene vurdert som vellykkede, ved at pasientene var både metadon- og rusfrie 18 måneder senere.

Det fremkommer av samme artikkelen(ibid.) at det etterhvert har blitt flere som ønsker å avslutte behandlingen og siden behandlingen er frivillig, må de få velge det selv. De få som det rapporteres om som har klart å avslutte LAR, er de som har hatt medinnflytelse på tempoet i nedtrappingen og at nedtrappingen har skjedd over lang tid. Viktige forutsetninger for å lykkes både i LAR og ved avslutning av LAR er: brukermedvirkning, rehabilitering, stabilt liv og en plass og bo. Det som er bekymringsfull ifølge denne artikkelen og Seraf rapporten(2013) er blant annet at dødeligheten omkring det å avslutte LAR er såpass høy. Konsekvensen av det, burde følgelig bli en enda bedre tilrettelegging både for dem som er i substitusjonsbehandling og for de som ønsker å trappe ned, eller slutte helt med substitusjonsbehandlingen. Videre skal jeg kort si litt om underkategorien «type medikament»

#### **Medikament:**

Naturlig nok har samtlige respondenter gitt respons i denne underkategorien. Medikament som pårørende oppgir at deres nære har brukt, er vekselvis buprenorfin

(subuteks/suboxsone) og metadon. Der 4 av 5 startet opp med metadon var det kun en, som fortsatte med metadon. De andre som omfattes av denne studien, byttet over til buprenorfin preparat. Grunnen til å bytte til buprenorfin, er blant annet at det for mange LAR-pasienter følger store bivirkninger med metadon.

*2:»Han har fått suboksone, til å begynne med fikk han metadon, da la han veldig på seg og ble fet. Så hjalp det å gå over til subuteks, men det har jo den bivirkningen at det er lett og injisere og det og det er jo ikke bra for en som er avhengig av nålen. Derfor ble det suboxone og det har gått greit, han har nå gått på det i 4-5 år, tror jeg»*

*4: Det er subuteks, i en periode så gav de suboxone, men det gikk ikke så godt, så hun får subuteks nå, dosering usikkert, men jeg tror det er 16 mg»*

I motsetning til tidligere skjer oppstart i LAR nå, fortrinnsvis med suboxone fremfor subuteks. Blant annet fordi suboxone skal være vanskeligere og injisere enn subuteks. Det rapporteres fra «miljøet» at de som ønsker å injisere, likevel injiserer, på tross av at de bruker suboxone. Flere LAR- pasienter jeg har vært i kontakt med rapporterer bivirkninger av suboxone og at det så og si er umulig for dem å få bytte over til subuteks. Subuteks rapporteres inn av LAR-pasienter, som et medikament mindre bivirkninger enn suboxone. Flere LAR pasienter ytrer imidlertid ønske om at metadon blant annet av praktiske grunner, må gis ut i tablettform fremfor væskeform. Flere LAR-pasienter og rusmiddelavhengige ønsker også et større utvalg av substitusjonsmedikament. I den siste Seraf rapporten (2013) fremkommer det, at de som har vært stabile i LAR over tid, lettere vil få metadon i tablettform.

Det fremgår av den nasjonale retningslinjen (2010/11) at pasientenes ønsker skal vektlegges ved valg av substitusjonsmedikament. Dette er forhold som har vist seg å være en av vanskeligste områdene å bli imøtekommet på i LAR. Videre følger underkategori «rusmiddel- og medikamentbruk» der samtlige 5 pårørende har gitt respons.

### **5.2.3 Rusmiddel- og medikamentbruk**

Jeg har valgt å benevne følgende kapittel for «rusmiddel- og medikamentbruk.» Det inkluderer all bruk av medikamenter og rusmidler som brukes i tillegg til substitusjonsmedikamentet. Det gjelder både medikament foreskrevet av lege og medikament/ rusmidler som ikke er foreskrevet av lege. Medikamentmisbruk og rusmiddelbruk brukt i kombinasjon med substitusjonsmedikament, blir ofte omtalt som sidemisbruk og/eller sprekk. Det kommer ikke som en overraskelse på meg at samtlige pårørende i studien, oppgir sidemisbruk og eller bruk av andre medikamenter, hos deres nære.

Hvordan håndtere bruk av andre medikamenter og rusmidler har vært en av de store utfordringene i LAR. Seraf (2013) rapporterer følgende at i 2012 hadde 42 % av LAR-pasienter brukt benzodiazepiner, 16 % hadde brukt sentralstimulerende midler, først og fremst amfetamin og 36% cannabis. 42 % av LAR-pasientene hadde ikke brukt noen slike midler i det hele tatt og 19%, bare som enkeltepisoder. I følge rapporten utgjør benzodiazepinbruken det største problemet med pasientarbeidet i LAR.

Man vil naturligvis alltid spørre seg hvorvidt tallene er representative for den virkeligheten de representerer. Det som iallefall er verd å merke seg i denne sammenheng, er den omfattende benzodiazepinbruken som kommer til uttrykk. Ut i fra egen arbeidserfaring er jeg godt kjent med at benzodiazepinbruk ofte er en indikator på angst. Ut i fra denne studien, Seraf rapport (2013) ROP retningslinjen (2012) er det mange ruspasienter, derav også LAR pasienter som går rundt med en eller annen form for ubehandlet psykisk lidelse.

5:»Som sagt han har jo nettopp vært inne etter en sprekk og fikk sin straff med at han skal ha **daglig** utlevering i fra apotek, inntil prøvene hans er reine igjen, eller gode nok»

4: «Det er det som er problemet, etter hvert ble det jo sidemisbruk og det tror jeg det er mange i LAR som etablerer sidemisbruk»

Videre følger kapittelet «positive erfaringer med substitusjonsbehandlingen» der hensikten er å undersøke hva de pårørende kan ha opplevde som positive virkninger av substitusjonsbehandlingen.

### 5.3. Positive erfaringer med substitusjonsbehandlingen

Under aktuell hovedkategori talte jeg opp 10 forskjellige underkategorier, hvor det var 4 pårørende som gav respons, på hver av følgende 2 underkategorier: «Positiv endring av atferd» og «medikamentet i seg selv og at medikamentet er lovlig». Før jeg går nærmere inn på nevnte 2 underkategorier, er det også vel verd å merke seg følgende 2 underkategorier hvor begge har fått respons fra 2 pårørende hver: «bedre helse» og et «mere stabilt liv» som ofte gjensidig påvirker hverandre.

#### **bedre helse:**

1:»*Det var jo det å se forandringen med sønnen vår da, fordi han fikk en bedre fysisk helse, vi så altså at vekten økte, tidligere var han jo som et vandrende lik»*

#### **et mere stabilt liv:**

3:»*Dagene har vært for ham mere forutsigbare, når han visste han kunne ha mere ro, for han visste at kl 10 eller kl 11 så fikk han medisinen, så kunne han gå å jobbe etterpå, lage bilder».*

#### **5.3.1 Positiv endring av atferd**

Fire pårønderespondenter oppgir *positiv endring av atferd* som en betydningsfull positiv effekt av substitusjonsbehandlingen. Betydningen av *positiv endring av atferd* innebærer i denne studiens sammenheng, også fravær eller reduksjon av kriminelle handlinger, samt fravær eller reduksjon av ruspåvirket atferd. Dersom det var LAR-pasienter som var blitt intervjuet og ikke pårørende, ville kanskje vektleggingen omkring hva som er den viktigste betydningen av substitusjonsbehandling, vært annerledes.

4: *«For den kriminelle atferden og lureri, bedrageri og løgn, den er jo ikke på samme måten når de får medisinene». Når de får substitusjonsbehandling kan det bli slutt på kriminalitet, prostitusjon og stjeling fra de nærmeste om så var»*

3: *«Som jeg har sagt, at han fikk på en måte være frisk, uten å være rusa og kunne være mere tilstede, da tenker jeg at han ble mere våken enn han var når han var på heroin»*



### 5.3.2 Lovlig medikament

Fire pårørende oppgir at det er selve «medikamentet» i seg selv og at «medikamentet er lovlig», som opplevdes som en betydningsfull positiv virkning av substitusjonsbehandlingen.

2: *«Da syntes jeg det viktigste har vært det at det har vært lovlige medikamenter»*

For pårørende kan det innebære mindre belastning å vite at deres nære slipper å kontakte kriminelle miljøer i jakten på å holde seg friske. For den stoffavhengige selv kan det å slippe å begå kriminelle handlinger for å skaffe seg medikament, innebære og gå fra en identitet som *kriminell*, til en identitet som *ikke kriminell*. Jamfør sosial identitetsteori som i korthet kan beskrives som at vår sosiale identitet blir formet, ved at man «speiler» seg i andres oppfatninger og forventninger av oss selv, jamfør Cooleys teori om «speilselvet» (Levin og Trost 2005). Sagt på en annen måte, vil andres oppfattelse av oss, ha betydning for vår egen selvpoppfattelse, som igjen vil ha betydning for egen selvrespekt.

3: *«... da kunne han på en måte mere se folk i øynene, for han brukte ikke stoff lengre eller var kriminell, det at folk ikke ville omringe ham mere, det var veldig bra»*

Selve medikamentet i seg selv, oppgis også av pårørende som en positiv virkning av substitusjonsbehandlingen. Det vil si medikamentets eget funksjon i kraft av den medikamentelle virkningen som innebærer fravær eller reduksjon av abstinens og et substitutt for opioid avhengighet.

4: *«Veldig viktig at hun har medisinerne. Den viktigste effekten er selvfølgelig å få et substitutt for heroinsuget»*

5: *«Den viktigste effekten er at han har det som medisinerer, som jeg tror uten den så hadde han ikke klart seg»*

Følgende kan oppsummeres over hva pårørende opplever som en betydningsfull positiv virkning ved substitusjonsbehandlingen. Det å få hjelp for selve opioidavhengigheten opplevdes som noe av den viktigste ved substitusjonsbehandlingen. Videre gav pårørende

uttrykk for at det var mindre belastende for dem å vite, at deres nære skulle få slippe å jage i et kriminelt miljø, for å få «hjelp.» For LAR-pasientene selv, vil fravær av kriminalitet også kunne innebære endring av eget selvbildet og egen selvforståelse. Som kan bety endring fra et selvilde som kriminell, til en selvforståelse som «ikke kriminell» og «ikke narkoman». «Bedre helse» og «et mere stabilt liv» ble også oppgitt som positive ringvirkninger av substitusjonsbehandlingen. Videre følger hva pårørende kan ha opplevd som negativt ved substitusjonsbehandlingen.

## **5. Negative erfaringer med substitusjonsbehandlingen-LAR**

Under denne hovedkategorien kom det opp 13 underkategorier, se kapittel 4, «funn.» Fellesnevner for de 13 underkategoriene er at funnene på ulike måter uttrykker pasienters og pårørendes møte med et tilsynelatende lite brukervennlig system. I tillegg til tre underkategoriene hvor minst 4 pårørende har gitt respons, kom det fram funn nær beslektet til disse. Underkategorier som: «avmakt», «for høye krav fra LAR til pasient», samt «manglende behandling for tilleggsproblemer» m.m. Blant annet uttrykt igjennom pårørende som følgende:

4: *«Det som har fungert dårlig, er det at det har vært kun medisineren og lite behandling»*

### **Avmakt:**

1: *»Først måten han ble skrevet ut på, uten et alternativ, ingen tilbud, både han og vi mistet håpet»*

Jeg skal nå drøfte følgende tre underkategorier, der samtlige tre underkategorier fikk respons fra minst fire pårørende : *Dårlig tilrettelegging av tjenester, uhensiktsmessig bruk av sanksjoner og negativ utøvelse av makt.*

### **5.4.1 Dårlig tilrettelegging av tjenester**

«Tilrettelegging» eller mangel på tilrettelegging vedrørende henteordning av medikament er anliggender som flesteparten av de pårørende i denne studien, har opplevd som problematisk for deres nære. Det har medført for LAR-pasientene at dersom de ikke møter opp innenfor bestemte klokkeslett for å hente medikamentet, risikerer de og ikke få medikamentet sitt den dagen. For mange pasienter utgjør det en betydelig stressfaktor, som

naturlig nok ofte bidrar til et forhøyet psykisk lidelsestrykk for personer som har det vanskelig nok fra før. Jamfør sårbarhets/stress modellen til Libermann i (red. Øxnevad 2000).

*2:» Dette at man for eksempel skulle møte opp mellom 10-12 for et menneske som kanskje også har psykiske problemer, så er det nesten uholdbart å klare disse tingene»*

Stress og sårbarhetsmodellen er i red. Øxnevad (2000) fremstilt som en behandlingsmodell relatert til psykoseproblematikk. Modellen kan med fordel også brukes ovenfor andre typer psykiske lidelser og et redskap for å ivareta den mentale helsen på generelt grunnlag. Stress og sårbarhetsmodellen har som utgangspunkt at ulike fysiske og/eller psykososiale stressorer, sammen med ulik grad av psykologisk sårbarhet kan utløse eller forsterke en psykiske lidelse blant annet angst. Ulike beskyttelses faktorer består ifølge i denne modellen av, adekvat hjelp og støtte ovenfor den det gjelder(ibid.). For eksempel blir medisiner, sosial støtte, mestring m.m., ut i fra denne modellen, definert som beskyttelsesfaktorer. I denne oppgaves sammenheng, kan en beskyttelsesfaktor blant annet innebære og ikke legge «listen» for høyt, når det gjelder henting av substitusjonsmedikament. For mange LAR-pasienter er det naturlig nok en betydelig stressfaktor og ikke rekke fram i tide for utlevering av substitusjonsmedikament. For pårørende kan det også bety en stor påkjenning å måtte forholde seg til, at deres nære kan risikere og ikke få medikamentet den aktuelle dagen, eller ikke få medikamentet på ubestemt tid.

*4: «Men veldig ofte er de ikke i stand til å møte opp og møter de ikke opp får de ikke medisinen sin, så kommer der brev om at hvis det skjer en gang til, så står de i fare for å miste legemiddelet og det er jo fryktelig for de som er pårørende»*

I heftet «Lav terskel-høy kvalitet» (2010: 42) oppgir rusmiddelforsker S Nesvåg følgende:

«Rusmidlene endrer på grunnleggende tidsrytmer i kroppen og på evnen til å vurdere varigheten av tid. Dette, sammen med den sterke orienteringen mot stoffenes rytmiske påvirkninger i kroppen (inntakpåvirket abstinensnytt inntak), vil styre handlinger og relasjoner til andre, slik at opplevelsen av tid endres drastisk og alt klokkedefinert samspill med andre (inkludert hjelpeapparatet) blir problematisk.»

Stress og sårbarhetsmodellen som nevnt ovenfor, sammen med Nesvåg's beskrivelse av hvordan rusmidler påvirker kroppens oppfattelse av tid, burde i det minste være grunner gode nok, for en bedre tilrettelegging av tjenester til ruspasienter, inkludert henteordningen av substitusjonsmedikament. Det ser heller ikke ut som LAR oppnår ønsket virkning, ved tilsynelatende å bruke medikamentet som et atferdsregulerende tiltak ovenfor syke mennesker. Man kan for eksempel stille spørsmål hvordan diabetespasienter ville ha reagert, dersom insulinen deres, ble brukt i samme hensikt.

#### 5.4.2 Negativ maktutøvelse

«Uhensiktsmessig bruk av sanksjoner», og «dårlig tilrettelegging av tjenester» inngår begge i denne studiens sammenheng, som nyanser i «negativ utøvelse av makt».

*5:« Det ble tatt veldig mye avgjørelser på anonymt grunnlag. Hvis det var en sprekk og ledelsen hørte det, så ble du utskrevet, uten å få snakke med legen som da var toppen»*

Sitatet ovenfor, er et sitat blant flere som viser hvordan avmakt hos berørte parter kommer til uttrykk, når viktige avgjørelser tas, uten at de som berøres av avgjørelsene får medvirke. Dette er forhold som berører både LAR-pasientene og deres pårørende. I stor grad ligger skjebnen til LAR pasienters liv i LAR sine hender. Den danske filosofen Løgstrup, beskriver sårbarheten som ligger i relasjonen menneskene imellom (Løgstrup 1956/91: 25):

«den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd...»

Spesielt sårbare er dem, som er avhengig av andres hjelp og avgjørelser. Jo mere avhengig man er av hjelp, desto mere utsatt er man i forhold til sårbarhet. Blant annet fremgår det av siste statusrapporten (2013) at ansvaret for oppfølging av LAR-pasienter, derav foreskriving av medikament er i 65% av helseforetakene, nå overført til fastlegene. Det skulle da innebære i praksis at fastleger kan ta beslutninger vedrørende substitusjonsbehandling, på selvstendig grunnlag. Riktignok deltar fastlegene i ulik grad, i støtte/ansvars gruppene rundt LAR-pasienter. Men det er fortsatt slik de fleste steder, at det er LAR som har det avgjørende og siste ord, også foreskriving av substitusjonsmedikament og eventuelle andre medikament.

Som tidligere nevnt er makten til LAR fordelt på få hender noe som igjen kan begrense pårørende og pasientmedvirkningen i LAR. Pasient og brukarmedvirkning handler i stor grad om tilrettelegging av tjenester ut ifra den enkeltes behov og den enkeltes funksjonsnivå. Brukarmedvirkning handler samtidig om at pasienter og brukere i størst mulig grad, stimuleres til å ta ansvar for eget liv. Jeg fortsetter med å fremstille «negativ maktutøvelse» ytterligere, ved «uhensiktsmessig bruk av sanksjoner».

### **5.4.3 Uhensiktsmessig bruk av sanksjoner**

Samtlige pårørende har flere ganger gitt uttrykk for hvor problematisk de opplever måten LAR utøver sin virksomhet ovenfor pasientene er. Dette samtidig som de gir uttrykk for hvor håpløst det har vært for dem, å fremme pasientenes interesser inn mot LAR. De opplever at strengere reguleringer av medikament blir brukt som disiplineringsmetode ovenfor pasientene. Pårørende benytter seg av ordlyden straff for å beskrive forholdene. Det rapporteres om ulike praksis hvordan LAR i så henseende regulerer medikamentutleveringen. For noen pasienter har det medført at de i perioder ikke har mottatt medikament, mens det hos andre har medført lavere medikamentdoser. Mitt inntrykk er at folk sjelden blir «kastet» ut av LAR nå lenger, forhold som i større grad ble praktisert tidligere. Derimot setter LAR listen for pasientenes tilpasning til LAR såpass høyt, at flere faller helt eller delvis ut av LAR, av den grunn.

*3«Hvis du da hadde sidemisbruk, måtte du klare deg selv på halv dose og i alle fall ikke sprekke og helst vise at du hadde rene urinprøver»*

Metoder som innstramming av henteordninger, ta medikamentet oftere under oppsyn, hyppigere avlevering av urinprøver, er metoder som oppgis å bli brukt som disiplineringsmetoder.

*2:«Istedefor å prøve å hjelpe disse menneskene aktivt, ikke ved å skremme og straffe, men ved å gi dem et alternativ, en mulighet for å kunne takle livet»*

Som også tidligere nevnt, kan for streng disiplin øke stressnivået for de det gjelder, noe som igjen kan påvirke den psykiske helsen, i negativ retning. Med bakgrunn i det kan det stilles spørsmål hvorvidt kontrollfunksjonen i LAR, bør opphøre helt?

## **Forsvarlighetshensyn**

Uti fra forsvarlighetshensyn (jamfør lov om legemidler) følger det forpliktelser ved distribuering og foreskrivning av såpass sterke og avhengighetsskapende midler som substitusjonsmedikamentet. Kontrollfunksjonen har blant annet til hensikt å hindre lekkasje av medikament til 3.part. Det innebærer i størst mulig grad og forsikre seg om at det er den rette personen som inntar medikamentet. Det som er avgjørende betydning er kanskje ikke selve kontrollfunksjonen i seg selv, men heller mere hvordan kontrollfunksjonen utføres og ikke minst, hvordan «avvik» og uregelmessigheter håndteres. For eksempel kunne man i større grad benytte seg av «gulerotprinsippet» fremfor «piskprinsippet».

Det fremkommer av den siste Statusrapporten ( Seraf 2013) at det ikke lenger skal gis anledning til at urinkontrollprøver skal kunne inngå, som et ledd i disiplinering eller atferdsregulering. Etter mitt syn burde heller ikke urinprøvene avlegges overvåket. Hovedmålsettingen bør i størst mulig grad være rettet mot å fremme rusmestring og ivareta folks psykiske og fysiske helse. Det innebærer at den enkelte i mye større grad må behandles individuelt, enn det som tilsynelatende har blitt praktisert til nå. For flere har det å avlevere urinprøver vært til god hjelp i forhold til rusmestring. For andre igjen har det gått galt, når de har fått med seg hjem for mange dagsdoser medikament om gangen. Derfor er det viktig at det gjøres individuelle vurderinger ut i fra den enkeltes mestringsnivå og helse.

## **5.5 Erfaringer med tjenesteapparatet rundt pasientene**

Dette kapittelet er slått sammen med 2 hovedkategorier som i tabellene benevnes som « *positive erfaringer med støtteapparatet rundt pasient*» og « *negative erfaringer med støtteapparatet rundt pasient*». I innledningen til drøftingsdelen står det at jeg hovedsaklig skal drøfte underkategorier der minst 4 pårørende har respondert. Med mindre det er spesielle forhold som predikerer noe annet. I følgende 2 hovedkategorier « *positive erfaringer med støtteapparatet rundt pasient*» og « *negative erfaringer med støtteapparatet rundt pasient*» er det spredte funn, der samtlige underkategorier, har fått respons fra 3 pårørende eller mindre. Funn gjort i hovedkategoriene «negative og positive erfaringer

med støtteapparatet» kan leses i tabellene i kapittelet «funn». Det som imidlertid kan fremheves, er at underkategorien «fleksibilitet i hjelpeapparatet» ble av 3 pårørende trukket frem som en positiv erfaring med «støtteapparatet», heretter benevnt som tjenesteapparatet rundt pasient.

*4: «Men det var etter at hun fikk oppsøkende tjenester, etter at hun kom inn der, det var da hun fikk hjelp. For de oppgavene der var faktisk oppsøkende tjenester, der pasienten er det er det viktigste»*

Videre skal jeg nå drøfte funn/underkategorier under hovedkategori «Rehabilitering, sysselsetting, aktivitet.»

## **5.6. Rehabilitering-sysselsetting-aktivitet**

Hovedkategorien «rehabilitering-sysselsetting-aktivitet er delt opp i underkategoriene «manglende rehabilitering» og « mestring», der minst 4 pårørende har gitt respons i begge underkategorier.

### **5.6.1 Manglende rehabilitering i LAR**

Den såkalte manglende R'n eller « the missing link» i LAR, er et velkjent begrep innenfor LAR-kretser. Forøvrig er det NAV som har ansvar for sysselsettingen av LAR-pasienter på lik linje med resten av den norske befolkningen. Derimot er det LAR i 2. linjetjenesten som i utgangspunktet har ansvar for at det oppnevnes en LAR-koordinator for LAR-pasienter. Da de fleste LAR-pasientene likevel mottar ytelser fra NAV, innebærer det at kontakt mellom LAR-pasienter og NAV er opprettet for flesteparten. Som nevnt flere ganger, fremkommer det av Seraf (2013) at 80% av de nå over 7000 LAR-pasientene, hverken er i jobb eller under utdanning. Av samme rapporten fremkommer det at 58% av LAR-pasientene på landsbasis, «antas» å ha fullført en rehabiliteringsprosess. Ifølge rapporten anses rehabiliteringsprosessen som oppnådd, når pasienter har kontroll over rusmiddelbruk og at de har en tilfredsstillende livssituasjon.

Rehabilitering slik det fremkommer av rapporten, omfatter nødvendigvis ikke yrkesmessig rehabilitering. Fra pårørendeintervjuene kommer det fram at det fra deres ståsted, forventes mere av rehabiliteringsfunksjonen enn kontroll over rusmiddelbruk og en

tilfredsstillende livssituasjon. Pårørende uttaler at det på ansvarsgruppemøtene kun var fokus på oppmøte og medisiner, lite eller ingenting på rehabilitering.

5:»Det var vel det med rehabiliteringen, den r'en(r=rehabilitering) den manglet jo.

R'en mangler jo i helseforetak 4 også, men ikke i samme grad nei.»

Ut i fra Bourdieu's teorie(r) om sosial, kulturell og symbolsk kapital, betraktes deltakelse på ulike arenaer i samfunnet som en betydningsfull faktor i sosial og kulturell kapital.

Deltakelse i arbeidslivet inngår som betydningsfull kapital naturligvis også i den materielle/økonomiske kapitalen. Forutsetningen for symbolsk kapital er sosial og kulturell kapital. Deltakelse i samfunn og arbeidsliv har følgelig også en symbolsk verdi, som utgjør symbolsk kapital. Med det forstås den *anerkjennelse* og status som følger gitte arbeids og samfunnsposisjoner. Som videre bidrar til å befeste (arbeids)deltakerene posisjoner og status både innad i grupper, innad i ulike arbeidsmiljø og i samfunnet for øvrig. Det innebærer at den enkeltes status, aktiviseres ut ifra posisjoner i samfunnet, eller posisjoner i ulike miljøer.

Ut i fra et slikt ståsted, kan LAR-pasienters manglende deltakelse i arbeidslivet, som igjen reduserer mulighetene til å delta på andre arenaer i samfunnet fungere som et ekskluderingskriterium, for fullverdig «medlemskap» i samfunnet. Fordi det i kjølvannet av manglende deltakelse i arbeidslivet, ofte følger lav økonomisk kapital og lav sosial kapital, eller ikke den «rette» sosial kapitalen. Som igjen kan føre til et sorteringssamfunn, der folk devaluerer seg selv, som en følge av andres devaluering av dem (jmfr sosial identitetsteori). I red. Ekeland og Heggen (2007) nevnes begrepet subkulturell sosial kapital som handler om sosial kapital, oppnådd i alternative miljøer.

Heller ikke styrkes LAR-pasienters posisjon i samfunnet igjennom det at deltakelse i arbeidslivet anses som en normativ diskurs i samfunnet. Med andre ord anses det å «tjene sitt brød i sitt ansikts sved», fortsatt som en dyd i vårt samfunn. Det handler ikke om at man skal slutte å ha forventninger til folk, det ville være det samme som å gi dem opp. Men forventningene må være slik at pasienter og brukere ikke opplever forventningene som en «trussel»



3: «Alle kan gjøre noe, kreve litt sånn, de(brukene) har godt av det. Jeg tror rett og slett det kan være litt oppbyggende, Ikke bare å få noe, men også gi tilbake. Kreve noe av de/forvente, de har ikke vondt av å bli satt krav til—forvente/kreve ikke bare få»

### 5.6.2 Mestring

Mestring og rehabilitering er 2 begreper som ofte knyttes opp mot hverandre, uten at de dermed er identiske. Mestring kan forstås på ulike måter og ut i fra ulike perspektiv. En måte å forstå mestring på, er at mestring ikke kun handler om individets iboende egenskaper, men at det også handler om relasjoner til andre og til systemvilkår i de samfunnene vi lever i (Heggen i red. Ekeland og Heggen, 2007). I *ibid.* presenterer Heggen teorien til Antonovsky om salutogenese- og resiliens. Antonovsky's kritiske utgangspunkt er at det i vår kultur ofte er en patogenetisk orientering som blir lagt til grunn, i forhold til stress og kriser rundt helsespørsmål. Der fokus ensidig er rettet mot sykdommen, symptom og årsaken til sykdommen. Derimot tar en salutogenisk orientering utgangspunkt i det friske, hva det er som gjør at man unngår stressfaktorer og dermed får en bedre helse. Den patogonesiske modellen er individorientert og fokuserer på egenskaper ved individet. Derimot har den salutogeniske modellen et løsningsorientert fokus, som drar veksler på ressurser i omgivelsene og meningsskapende faktorer for den enkelte.

Begrepet mestring er et tvetydig begrep som også i stor grad symboliserer potensiell makt. Dette kommer enda tydeligere fram ved å sidestille ordlydene mestring og det å skulle prestere. Prestasjon er en «egenskap» som har en fremtredende posisjon i vårt samfunn. For eksempel: «si meg hvem du jogger med rundt Stølsvannet, så skal jeg si deg hvem du er». Mye av vår sosiale identitet og vårt såkalte verdigrunnlag, er i dag knyttet opp mot det å prestere. Hvilket innebærer på hvilke arenaer vi presterer og med hvem man presterer sammen med, eller mot. Prestasjonsangst og sosial angst har blitt en av vårt samfunns store svøper. Den stadige frykten for ikke holde mål i ulike sammenhenger, ikke rekke fram til medikamentutdelingen i tide m.m. Angsten for og ikke klare å presse ut de nødvendige dråpene med urin som skal til. Saken er ikke den at man skal slutte å prestere, men kravene til prestasjoner må være individuelt tilpasset

2:«Men det å holde disse som får substitusjonsbehandling i aktivitet når de kan klare det, syntes jeg er veldig viktig, det å ha noe å stå opp til om morgenen er grunnleggende»

Bergem i (red.Ekeland og Heggen, 2007) uttaler at visse former for tiltak ovenfor noen målgrupper, kan gjøre mere skade enn nytte. Det handler da om tiltak som påfører deltakerene ytterligere nederlag, som igjen bekrefter oppfatningen ovenfor dem selv og andre, av og ikke mestre. Ifølge (ibid 2007) er det ovenfor mennesker med psykiske lidelser derav også personer med stoffavhengighetslidelser, nødvendig å starte med et lavt ambisjonsnivå og heller øke kompetansen og arbeidsevnen gradvis. Det betyr i størst mulig grad og tilstrebe sysselsettingstiltak som mest mulig er i tråd med pasienters og brukeres interesser og iboende ressurser. Det må da også kunne tas hensyn til, at det går an og medvirke i felleskapet på andre måter enn igjennom inntektsgivende arbeid. Honneth (2003 i ibid. 2007) uttaler at det trengs en utviding av begrepet arbeid, slik at flere ulike talenter og egenskaper kan komme i betraktning.

2:«Han fikk gløden til å male under fengselsopphold og ønsker å utdanne seg i den I den retning»

Det som tilsynelatende skal til for å få til en bedre mestring og rehabilitering av LAR-pasienter, er bedre koordinering og samkjøring av tjenester. Det innebærer bedre tilrettelegging av behandlingen for LAR-pasienter, hvor det gis hjelp både for ruslidelsen og den psykiske lidelsen samtidig, som betyr integrert behandling, jamfør «ROP-retningslinjen»(2012). Det innebærer at det i LAR må bli større fokus på rehabilitering og behandling, som igjen kan innebære mindre fokus på disiplinering, kontroll og sanksjoner. Der pasientene også må gis mulighet til å medvirke i egen behandling, i størst mulig grad. I samme åndedrag gjentar jeg at det er NAV som har ansvaret for å få personer ut i sysselsetting og ulike aktiviteter. Det kan da tilsynelatende virke som om at det er LAR har fått hele «skylden» for den manglende rehabiliteringsbiten i LAR. Neste hovedkategori er «Samhandling mellom pårørende og tjenesteapparatet» (på vegne av respektive pasienter)

## 5.7 Samhandling mellom pårørende og tjenesteapparatet

Funnene her er spredt på 8 underkategorier, hvor ingen av de 8 underkategoriene, fikk respons fra 4 pårørende eller flere. Det som imidlertid går igjen i de fleste underkategoriene, er at pårørende opplever seg lite inkludert av tjenesteapparatet i samarbeidet rundt pasienten. Det fremkommer også av avhandlingen til Weimand (2013) at det er liten interesse og anerkjennelse fra tjenesteapparatets side, for pårørendekunnskap omkring pasienten. Dette er stikk i strid med hvor stor betydning Bøckman og Kjellebold (2010) legger pårørendes kunnskap og pårørendeinvolvering i pasientarbeidet. (forutsatt at pasient selv ønsker det) For at tjenesteapparatet skal kunne innta et brukerperspektiv er nettopp forutsetningen for det at tjenesteapparatet mottar kunnskap om brukeres og pasienters opplevelse av situasjonen. (Humerfeldt, 2005 i red. Hansen 2010). Og for at tjenesteapparatet skal få kunnskap om pasienter opplevelser av situasjonen, er forutsetningen at pasientenes situasjon blir videreformidlet av pasientene eller av deres pårørende, de som selv vet best, hvor skoen trykker.

*5: «Vi prøvde sammen å få en dialog, nå tillater jeg meg og si navnet og ble regelrett nektet å komme inn i hans hus og hans kontor. Der måtte vi som pårørende og jeg som tillitsvalgt, gå mediaveien for å prøve å trykke på»*

Fra intervjuene med pårørende i denne studien, kommer det også fram hvor stor betydning det har, når samarbeidet mellom tjenesteapparatet og brukere av tjenesteapparatet fungerer.

*2: «Men hvis det skulle være glemt noen gang har vi kunnet ringe hjemmetjenesten og de har ordnet opp i sakene kjempesint, igjennom legevakten eller igjennom utleveringsstedet, vi har vært veldig heldige når det gjelder det.»*

Videre skal jeg ta opp hvordan det oppleves for pårørendes egen del, at deres nære er i substitusjonsbehandling.

## **5.8 Betydningen for pårørende at pasienten er i substitusjonsbehandling**

Funn gjort i denne hovedkategorien er også spredte, der samtlige underkategorier har fått respons fra mindre enn 4 pårørende. Pårørende uttrykker ambivalens i forhold til

substitusjonsbehandling/LAR for deres nære. De oppgir at det fulgte lettelse, håp og mindre belastninger for dem selv, ved oppstart av substitusjonsbehandlingen.

4:«Så er det når en tror de kommer inn i LAR, så tror en at det er større oppfølging, at det er noe som er tilrettelagt i faste former for rehabilitering, men det var det jo ikke, det var ikke det»

1:«Selve det å få substitusjonsmedikamentet betyddde veldig mye i første omgang, fordi det gav oss håp, vi fikk tro på fremtiden igjen»

Tilsynelatende kan se ut som substitusjonsbehandlingen/LAR ikke svarer til de forventninger som pårørende i utgangspunktet måtte hatt, til denne behandlingsformen. Det kan som tidligere nevnt tolkes dithen, at betegnelsen LAR sender ut feilaktige signaler, som igjen kan gi urealistiske forventinger til hva LAR og substitusjonsmedikamentet, alene kan tilby. Det innebærer at den manglende R'n i LAR, i stor grad må tilskrives manglende oppfølging fra andre aktører i hjelpeapparatet rundt LAR pasientene, derav NAV. Videre følger kapittelet «pårørendestøtte».

## **5.9 Pårørende støtte**

Hensikten med å undersøke hva pårørende har opplevd som støtte, er blant annet fordi det er viktig å innhente kunnskap om hva pårørende selv erfarer har vær til hjelp for dem, under gitte omstendigheter.

Spesielt vanskelig er det når sykdom rammer en av våre nærmeste, da situasjonen under slike forhold i stor grad ligger utenfor det vi selv kan kontrollere, samtidig som vi selv blir kontrollert og berørt av situasjonen. Søsken til personer med stoffavhengighet har uttalt at «det er vi søsken som er de egentlige «ofrene», da vi ufrivillig blir trukket inn i en uønsket og for oss, en belastende situasjon.» Studien min viser at pårørende har benyttet seg av individuelle støtteordninger, så vel som vel som deltakelse i grupper. Under følgende hovedkategori har «pårørendegrupper» og «individuell pårørende støtte» fått respons fra henholdsvis 3 og 5 pårørende, hver.

### **5.9.1 Pårørende grupper:**

Selv om det er kun 3 pårørende i denne studien som hadde deltatt i gruppetilbud for pårørende, velger jeg likevel å fokusere på underkategorien «pårørende grupper», da gruppetilbud er en sentral og viktig funksjon i pårørende støtten. Det eksisterer ulike gruppetilbud for pårørende. Sitatet under illustrerer at det også er flere pårørende som finner støtte i å delta i brukergrupper, der hovedfokus er engasjement for pasient og brukersaker.

5: *«Som idealist og ivrig tillitsvalgt mann i Landsforeningen Mot Stoffmisbruk, som jeg var i den tiden, var det så veldig mye vi både ville og prøvde på.»*

Pårørende støtte handler i stor grad om å gi pårørende et «verktøy» for at de i større grad skal kunne mestre livssituasjonen med det å være pårørende. Spesielt belastende er det å være pårørende over lang tid. Når jeg skriver mestring, tenker jeg da på mestring ut i fra en salutogenisk forståelse. En salutogenisk forståelse av mestring kan som tidligere nevnt, inkludere det og ta i bruk både individets iboende ressurser og at individet gjør bruk av utenforliggende tilgjengelige ressurser, i miljøet. Mestring i pårørende sammenheng, handler også for mange pårørende om å senke kravene til seg selv. Det vil kunne innebære, å gjenkjenne når egen smertegrensen er nådd, i forhold til det å skulle imøtekomme alle de krav og forventninger som hverdagen og pårørenderollen krever. Pårørende støtte handler også i stor grad om å formidle håp i inn i de pårørendes livssituasjon, som også for mange pårørende handler om og ikke gi opp.

4: *«Al-anon er en 12-trinns gruppe som jobber etter minnesotamodellen som AA og NA gjør, der kom jeg inn...» «Men det ligger et verktøy i meg, så jeg må ta frem og bruke det og det er det veldig, veldig bra, det anbefaler jeg til absolutt alle som er pårørende»*

### **5.9.2. Individuell pårørende støtte**

2: *«Dessuten har vi en utmerket fastlege som er veldig støttende og hvor altså jeg, har samme fastlege som sønnen vår, så han (legen) leser oss begge to»*

Det fremkommer av rapporten «Hvem er de pårørende» (Borgestadklinikken kompetansesenter 2012) at fastleger har en sentral rolle og betydning i forhold til pårørende

involvering. Det kan innebære for fastleger, å henvise pårørende til aktuelle instanser. Derfor er det nødvendig at fastlegen så vel som andre i behandlingsapparatet er orientert om aktuelle støttetilbud for pårørende. (ibid.).

*4:» Så sendte han(fastlegen) den henvisningen til A-senteret og der syntes de så  
Absolutt at jeg hadde behov for hjelp som pårørende til rusmisbruker»*

Sitatet ovenfor her viser at behandlingsinstitusjoner for stoffavhengige også har tilbud som omfatter pårørendestøtte, uavhengig om pårørende har en av sine nære på aktuell behandlingsinstitusjon. Som et ledd i pårørendearbeid skulle det i mye større grad også satses på å integrere pårørendearbeidet inn i det ordinære behandlingsapparatet, for personer med rus/ og psykiske lidelser. Selv om pårørendearbeid flere steder ikke er definert inn som egne arbeidsoppgaver hos de forskjellige aktører i tjenesteapparatet, opplever likevel pårørende å ha mottatt god hjelp fra enkeltaktører innenfor ulike deler av tjenesteapparatet.

*3:» Jeg har jo snakket med xxx teamet og de. De har hjulpet meg mye,  
det er sånn at jeg ringer til xxx, det var sånn at vi var så nære. Det var  
mere uformelt, men det hjalp selvfølgelig å snakke med de, det gjorde det»*

Sistnevnte sitat viser viktigheten av fleksibilitet i tjenesteapparatet også for pårørende, blant annet ved at pårørende ved behov kan få støtte i løpet av kort tid. I neste kapittel skal jeg ta opp hva pårørende kan ha opplevd som negativt i forhold til det å skulle motta pårørende støtte.

## **5.10. Negative erfaringer vedrørende pårørende støtte**

Fire pårørende har gitt respons i underkategorien «lite imøtekommenhet fra tjenesteapparatet» når det gjelder støtteordninger for pårørende. Utover det oppgir pårørende at informasjon vedrørende ulike støtteordninger er mangelfull. Det innebærer at mange pårørende opplever at støtten de mottar og hva slags støtte de mottar, er mere eller mindre tilfeldig. Derfor kan være viktig at pårørende får informasjon og tilbud om støtteordninger så tidlig så mulig da det kan bidra til reduisering av belastningsskader. Det er

kanskje flere pårørende som går glipp av nødvendig hjelp og støtte, pga av manglende eller dårlig informasjon om støtteordninger.

#### **5.10.1 Lite imøtekommenhet fra tjenesteapparatet**

I Tiltaksplan for pårørende (2006) går det fram at mange pårørende forteller om dårlige erfaringer med hjelpeapparatet. En av de pårørende jeg intervjuet, oppgir alder som ekskluderingskriterium for deltakelse i pårørendegruppe:

*2:«For oss fikk vi i grunnen vite at vi var for gamle for pårørendegruppa. For de som hadde brukere som gikk i LAR, var mye, mye yngre enn vår sønn, som begynte sent i LAR. Dermed fikk ikke vi pårørende noe gruppetilhørighet, om kan tenke sånn»*

Alder som ekskluderingskriterium er noe som forekommer på flere arenaer i samfunnet, eksempelvis ved diskriminering av eldre arbeidstakere på arbeidsmarkedet. Pårørende etterlyser også rutiner, prosedyrer og engasjement fra hjelpeapparatets side, i forhold til det å skulle ivareta pårørendes behov.

*4:«Så syntes jeg kanskje at LAR også kunne ha litt større forståelse for at pårørende som følger «barnet» også trenger hjelp. At de (LAR) kanskje kunne kommet med flere forslag til hjelp. Eller hatt noen rutiner for hvordan de kan hjelpe pårørende. Det er ikke slik så langt jeg vet. Du må gjøre noe selv. Det er ingen som spør om du trenger hjelp»*

I avhandlingen til Weimand (2013) fremkommer det at vissheten om at deres nære mottar tilstrekkelig behandling og oppfølging også er en god hjelp for de pårørende. Det samsvarer også med hva pårørende oppgir i denne studien oppgir. Videre går det fram av *ibid.*(2013) at pårørende trenger både emosjonell og praktisk støtte. Emosjonell støtte innebærer blant annet forståelse og støtte for den situasjonen den enkelte pårørende befinner seg i. Videre følger et kapittel som omhandler «pårørende som hjelper» og «pårørende som ressurs».

### **5.11 Pårørende- hjelper og ressurs**

«Pårørende som hjelper» og «pårørende som ressurs representerer i noen sammenhenger to sider av samme sak. Likevel differensieres de i denne oppgavens sammenheng, i to ulike underkategorier, da de beskriver ulike sider ved det å hjelpe. Selv om det kun er 3 pårørende som er kategorisert under «pårørende som hjelper», vektlegges dette, fordi samtlige pårørende i denne studien har stått i hjelpe rollen i stor grad og over lang tid.

#### **5.11.1 Pårørende som hjelper**

I Weimand's (2013) avhandling om «Pårørende til psykisk syke», går det frem det at pårørende på grunn av kjærlighet, bekymring, medfølelse og dårlig samvittighet ovenfor den syke, strekker seg lengre enn hva de de tåler. Det er ingen grunn til å tro at det samme ikke gjelder, ovenfor pasienter som i tillegg har en stoffavhengighetslidelse.

Bøckman og Kjellehold (2010) og Veilederen Pårørende en ressurs(2008) beskriver ulike roller som pårørende kan ha, ovenfor pasienten. Derav er rollene som *informant*, *samarbeidspartner*, *pasientens representant*, *rollen som en del av pasientens nærmiljø* og «*egne behov*». Listen kunne med stor sannsynlighet vært forlenget og i alle fall omhandlet rollen som samtalepartner/terapeut. Heller er det ikke klare skillelinjer mellom de ulike rollene, da det ofte er situasjonsavhengige. Dette er ulike roller og situasjoner som tilsier stor tilpasningsdyktighet og gode mestringsstrategier av de pårørende.

Av (ibid.2010) kommer det fram at ansvars og rollefordeling mellom pasient, pårørende og behandlingsapparatet er forhold som må avklares. Ansvarsfordeling og rolleavklaring handler i stor grad om synliggjøring og bevisstgjøring av roller og ansvar hos berørte parter, som igjen kan bety større forutsigbarhet for de berørte. Ifølge pårørende respondentene i denne studien, var ansvars/ og rollefordeling tilsynelatende ikke tema i samhandlingen mellom pårørende og tjenesteapparatet. Videre går det fram av studien (ibid) at pårørende strekker seg langt utover det som kan forventes av pårørende, for å imøtekomme deres næres behov.

1:«*Hadde jeg bare fått vært mor, så hadde jeg fått støttet ham slik som jeg ønsket. Men det ble faktisk motsatt, jeg satt der som en ruskonsulent og*



*hadde jeg ingen hadde jeg ingen kompetanse til»*

*4:«For det blir på en måte de pårørendes, ikke ansvar, men vi føler det sånn at «barnet», det er jo ikke «barnet,» men sønn/datter må få medikamentet og da går du lenger enn alt, for å prøve at de skal få den medisinen at de skal møte opp»*

### **5.11.2 Pårørende som ressurs**

Pårørendelitteratur, retningslinjer og veiledere vedrørende pårørende involvering i behandlingen til personer med psykisk lidelser, går stadig i retning av å innlemme pårørende som en betydelig ressurs i behandling og rehabilitering av pasientene. Følgelig gjelder samme prinsippet i forhold pårørende til personer med en stoffavhengighetslidelse i tillegg, blant annet fordi rusbehandlingen ofte er organisert innunder psykiatriske divisjoner.

I artikkelen «Pårørende til psykisk syke» (2013) fremkommer det, at det både fra politisk, faglig og juridisk hold, anbefales at behandlere i psykiatrien (les rus/psyk) gjør en aktiv innsats for å involvere de pårørende i behandlingsforløpet. Ifølge artikkelen anses pårørende som en betydelig ressurs, blant annet i forhold til pasientens helbredelsesprosess, delvis som en avlastning av kapasiteten i psykiatrien, som kunnskapsformidler og som bindeledd mellom tjenesteapparatet og pasientene. Ifølge artikkelen betyr ikke det at det alltid praktiseres slik, eller at det praktiseres slik i stor nok grad. Pårørende i denne studien oppgir hvor liten grad ansatte i tjenesteapparatet, betrakter pårørende som en ressurs i pasientenes behandling. Samtidig som pårørende i studien gir uttrykk for hvor stor betydning pårørendeinvolvering har, både for pårørende selv og deres nære, spesielt når pasientene selv, ikke er i stand til å ivareta egne interesser godt nok.

*1:»Han har vært så ruset at han nærmest har sittet med hodet på bordet og da blir det ikke mye som kommer på papiret, hvis ikke de pårørende sier noe»*

Videre går det fram av studien hvor stor betydning det har for pårørende, å få forståelse fra tjenesteapparatet for hvordan pårørende selv opplever og definerer situasjonen.

*1:«Og han (rusvernkonsulenten) har på en måte sett oss som ressurspersoner og tatt oss med*

*på råd hele veien, slik at vi er med. Utover det så er han ikke der for oss direkte, bare det han forstår oss, bare det er noe som vi ikke er vant med. Har aldri opplevd det tidligere at noen forstår.»*

Det å bli anerkjent og verdsatt som en viktig partner i pasients behandling, kan slå positivt ut for samtlige av de berørte parter. Når pårørendes kunnskap om pasienten blir tatt imot og verdsatt av tjenesteapparatet, kan det bidra til bedre behandling, rehabilitering og helse for pasienten. Når pårørendekunnskapen om pasienten blir verdsatt og regnet med vil det også kunne ha en betydning for pårørendes eget selvbilde. Det å få anerkjennelse for pårørendekunnskap kan også sees på som en meningsskapende faktor for de pårørende, som da sett ut i fra en salutogenisk forståelse, kan bidra til bedre mestring i hverdagen.

Ideelt sett bør det være en gjensidighet imellom pårørendekunnskapen og den faglige kunnskapen og erfaringen som følger profesjonene. I Bøckman og Kjellehold (2010) fremkommer det at spesialisthelsetjenesten blant annet har ansvar for opplæring om sykdom og behandling av pasienten ovenfor pårørende. Ifølge (ibid) kan kunnskap om sykdom og behandling av pasientene også, bidra til en større grad av mestring ovenfor den det gjelder. Videre og avslutningsvis vil jeg ta opp belastninger som rapporteres inn fra pårørende.

## **5.12 Pårørendes belastninger**

Samtlige pårørende i studien, oppgir belastninger i tilknytning til det å være pårørende til personer med rusmiddelproblematikk. Spesielt er det belastende å være pårørende over lang tid. Pårørende rapporterer om ulike belastninger, som helseplager, bekymringer, økonomiske belastninger, uforutsigbarhet, sinne, skam m.m. Ofte bunner mye av bekymringen hos pårørende til LAR-pasienter, i redsel for at deres nære ikke skal få medikamentet fordi de ikke når frem til medikamentutdelingen i tide. For at LAR-pasienter skal rekke frem til medikamentutdelingen i tide, innebærer det at flere pårørende påtar seg ansvaret med å hjelpe sine nære til det, som igjen gir merbelastning for de pårørende.

*4:«Men veldig ofte så møter de ikke opp (medikamentavhengige) så får de ikke medisinen, så kommer der brev om, at hvis det skjer en gang til, så står de i fare for å miste legemiddelet og det var fryktelig for pårørende og vite»*

Fra veiledere (2008) og pårørende litteratur (Bøckman og Kjellekvold 2010, Weimand 2013), fremkommer det at alvorlig sykdom vil påvirke livssituasjonen og utgjøre en risiko for den psykiske og fysiske helsen til de som står nær den syke (Borgestadsklinikken kompetansesenter 2012). Når rusproblematikk blir en del av sykdomsbildet, gir det ytterligere merbelastninger for pårørende (Kaafjeld, i 2004, Bøckman og Kjellekvold 2010). I denne studien rapporterte 4 pårørende om betydelige helseplager som de selv gir uttrykk for, har en sammenheng med belastningene de har blitt påført, ved det å være pårørende over lang tid. Videre følger underkategorien «helseproblemer»

### **5.12.1 Helseproblemer:**

Fire pårønderespondenter i denne studien rapporterer ulike helseproblemer, som de opplever har en sammenheng med det å være pårørende. For øvrig er fire av de fem pårørende som rapporterer helseproblemer, kvinner. Samtlige av de fire har måtte ta ut lengre sykemeldinger, der den ene ble varig arbeidsufør, som en følge av belastningen hun opplevde det medførte for henne å være pårørende.

*1: «Helsen ble jo ødelagt på mange vis for meg, muskelplager og sånn som sliter veldig i likhet med mange pårørende og ødelagt hodet regner jeg det for. Det er en direkte følge av at vi ikke har fått den hjelpen mener jeg, som har skulle ha hatt»*

I rapporten «Hvem er de pårørende» (Borgestadsklinikken kompetansesenter 2012) som beskrevet tidligere i oppgaven, er følgende pårørendebelastninger og tall tatt ut fra rapporten. I perioden 2009-2011 hadde Borgestadsklinikken 406 pårørende i «behandling», der 145 hadde deltatt i undersøkelsen. Jeg vil gjengi noen av helseproblemene og tallene også under dette kapitlet. Det går fram (ibid.) at pårørendepasienter er en gruppe med omfattende hjelpebehov. Det rapporteres at 67 % har skjelettplager, 52% hodepine og 43% med mageproblemer. Når det gjelder ulike psykiske plager, rapporteres det om svært høye forekomster: 79% med nedstemthet 71.5% utmattelse, 68% søvnproblemer og 66% angst. Tallene ses på som et uttrykk for de ekstreme psykiske belastningene som pårørende konstant lever under. (ibid). Godt over halvparten av pårørende 55.2 %, rapporterer at de opplever de fysiske og psykiske plagene knyttet direkte til det å være pårørende. Derav 37.1

% rapporterer om psykiske problemer alene, som resultat av sin livssituasjon som pårørende.

2: «Så vil jeg si at jeg var 3 måneder på DPS i fjor, da klarte jeg ikke mere, jeg gikk på en smell, jeg forsøkte å gjøre det slutt»

Av Weimand's (2013) avhandling blant flere, fremkommer det at det er en sammenheng mellom byrden av belastninger hos pårørende og pårørendes helse. Med bakgrunn i nylig gjennomgått materiale vedrørende pårørendes belastninger, kan det tenkes at en lite avklart og hensiktsmessig rolle- og ansvarsfordeling, mellom hjelpeapparatet og pårørende må påta seg noe av «skylden» for pårørendes helseplager. Dette forstått ut i fra at mange pårørende tar på seg for mye av omsorgen og hjelpen for sine nære, uten å få den nødvendige anerkjennelse og verdsetting som en betydeligfull ressurs av hjelpeapparatet. Det at ansvarsfordelingen tilsynelatende er såpass ujevnt fordelt og lite avklart mellom disse partene, kan sees på som at pårørende blir en avlaster for hjelpeapparatet, ikke omvendt. Avslutningsvis følger en oppsummering av forhold som har blitt tatt opp under diskusjonskapittelet. Jeg skal først gi en oppsummering av diskusjonen relatert til betydningen av substitusjonsbehandling og LAR

## 5.13 Oppsummering

### 5.13.1 Oppsummering av « betydningen av substitusjonsbehandling og LAR »

Jeg har i kapittelet «diskusjon» beskrevet og diskutert betydningen av substitusjonsbehandling og LAR, sett igjennom pårørendes briller. Jeg har diskutert funnene i lys av relevante teorier og begrep. Det som avslutningsvis kan trekkes fram, er blant annet hvor liten grad av pasient og pårørendemedvirkning pårørende oppgir de har hatt, i møte med LAR og i møte med tjenesteapparatet for øvrig. Der avstanden er stor mellom beslutningstakere og de personene som beslutningene gjelder og hvor beslutninger har blitt tatt, uten at den det gjelder har fått uttale seg. Pårørende rapporterer også om positive opplevelser i møte med tjenesteapparatet og uttrykker i den forbindelse hvor stor betydning det er både for dem selv og naturligvis også pasientene, når samhandlingen dem imellom fungerer.

Pårørende i denne studien opplever at det er alt for mye fokus på oppmøte, disiplin og medikament i LAR, tilsynelatende uten at ønsket virkning om rehabilitering oppnås. Tvert imot kan det se ut til at for høye krav, sanksjoneringen og for streng disiplin øker stressnivået og en eventuell psykisk lidelse hos mange LAR/ROP pasienter. Da det blant annet fremkommer av denne studien og aktuell litteratur, at mange ruspasienter og LAR-pasienter i tillegg til ruslidelsen, også har en psykisk lidelse. I den forbindelse fremkommer det at hjelp og behandling for tilleggslidelser hos rus-pasienter og LAR-pasienter er mangelfull. Ifølge «Nasjonale retningslinjen for ROP-lidelser» (2012) er det integrert behandling for ROP/LAR pasienter som nå gjelder. Ut i fra egen vurdering er det et stykke igjen før målsettingen om integrert behandling for ROP/LAR pasienter er på plass.

Videre avdekker studien min, den manglende R-n i LAR, det vil si rehabiliteringsbiten, som i denne oppgaves sammenheng betyr både adekvat behandling og sysselsettingstiltak. Seraf (2013) rapporterer at 80 % av LAR-pasientene hverken er i arbeid eller under utdanning. Pårørende jeg har intervjuet oppgir at deres nære, LAR-pasientene selv, ønsker å bli sysselsatt. Fire av de fem pårørende respondentenes nære var under 30 år, ved oppstart i LAR. Hva som er grunnen til at en så stor andel LAR pasienter hverken er i arbeid eller utdanning, kan eventuelt danne grunnlag for videre forskning og studier. En foreløpig forklaring og forståelse kan være dårlig koordinering og samkjøring av de ulike velferdstjenestene, rundt pasientene. I likhet ovenfor andre borgere i dette landet har NAV også ansvar for sysselsetting og diverse tiltak iverksatt, ovenfor LAR-pasienter.

Ofte blir LAR utpekt som «syndebukk også for den manglende sysselsettingsbiten i substitusjonsbehandlingen. Det kan blant annet skyldes at betegnelsen LAR sender ut feil eller utydelige signaler om, hva substitusjonsbehandling innebærer og hvor ansvarfordelingen, mellom de ulike aktørene i hjelpeapparatet ligger. Flere av pårørende i denne studien uttrykker blant annet at substitusjonsbehandlingen for dem, også innebar brutte forventinger om hjelp. Samtlige pårørende i studien forteller at de hadde forventet mere av rehabiliteringsbiten i LAR. Videre stilte jeg spørsmål under diskusjonskapittelet hvorvidt LAR-pasienter vil være bedre tjent, dersom substitusjonsbehandlingen inngår som en del av den øvrige rusbehandlingen, som vil kunne bety en avvikling av særordningen LAR. Pårørende oppgir den viktigste betydningen av substitusjonsbehandlingen også å være den

medikamentelle biten, som innebærer hjelp for selve opioidavhengigheten. At medikamentet er lovlig er også forhold som pårørende oppgir som betydningsfullt ved substitusjonsbehandlingen, da det betyr at deres nære slipper å begå kriminalitet for å holde seg friske. Trolig har substitusjonsmedikamentet også hatt en livreddende funksjon ovenfor mange med en avhengighetslidelse.

Videre følger et sammendrag angående pårørendes *egen* situasjon som *pårørende* til LAR-pasienter

### **5.13.2 Sammendrag av pårørendes situasjon**

Pårørende i studien opplever ofte - dvs ikke alltid - samhandlingen mellom dem og hjelpeapparatet som lite tilfredsstillende, der uavklart roller- og ansvarsfordeling kan sees på som en del av problemet. Videre oppgir pårørende i studien at det ofte også har vært vanskelig å komme i posisjon til tjenesteapparatet. På tross av at samtlige pårørende i studien gir uttrykk for et sterkt ønske om å bidra med sine pårørendekunnskaper, opplevde de at deres kunnskap i liten grad ble anerkjent og verdsatt av involverte parter i tjenesteapparatet. For pårørende å bli anerkjent av tjenesteapparatet som en betydningsfull ressurs, kan utgjøre en betydelig forskjell både for deres nære og for pårørendes eget selvbilde.

Siden mange pårørende likevel har en såpass sentral rolle i livene og i behandlingen til personer med stoffproblematikk, er det på tide at pårørendekunnskapen blir mere anerkjent og verdsatt. Pårørendekunnskap trengs blant annet for at pasientenes behov for hjelp og støtte, skal bli synliggjort ovenfor hjelpeapparatet. Det kan være av avgjørende betydning i forhold til hjelpen som ytes ovenfor pasientene, da pårørende ofte er den som er pasienten nærmest og av den grunn, kan si noe om, hvor skoen trykker mest.

I likhet med andre studier, forteller også denne studien at det er en «sammenheng» mellom byrden av belastninger hos pårørende og deres helseproblemer. Der psykiske plager skårer høyt. Fire av de fem respondentene i denne studien, oppgir å ha vært ute i lengre sykemeldingsperioder, der en ble arbeidsufør. Pårørende forteller at lange sykemeldingsperioder og arbeidsuførhet er en direkte konsekvens av de belastninger, som

kan følge i kjølvannet av det å være pårørende. Jeg vurderer at det da også logisk sett må være en «sammenheng», mellom belastningene hos de pårørende og *omfanget* av hjelpen som ytes ovenfor deres nære.

Hvordan substitusjonsbehandlingen for pårørendes nære, har påvirket pårørendes egen livssituasjon uttrykker flere pårørende ambivalens. Der pårørende uttrykker at de ved substitusjonsbehandlingsoppstart opplevde lettelse og håp, men at håpet og lettelsen avtok etter hvert. Det kommer også tydelig fram at pårørende hadde forventet mere av hva legemiddelassistert rehabilitering skulle innebære.

Hva pårørende opplever som god hjelp i forhold til det å ivareta egne behov, er vissheten og tryggheten om at deres nære blir tatt godt nok hånd om av hjelpeapparatet. Pårørende oppgir å være i behov av både emosjonell og praktisk støtte. Det innebærer å bli møtt ut i fra egne forutsetninger og på egne premisser. Pårørendestøtte handler i stor grad om at pårørende igjennom individuelle støtte og gruppetilbud gis noen redskaper for og bedre kunne mestre hverdagen. Det å bidra til at pårørende ikke mister håpet av syne, ses på som en viktig faktor i møte med pårørende. Ifølge pårørendelitteratur (Bøcker og Kjellebold 2012) kan informasjon til pårørende om pasientens sykdom og behandling fra helsevesenet også bidra til økt mestring av hverdagen for de pårørende.

### **5.13.3 Implikasjoner for forbedret praksis**

Avslutningsvis vil jeg komme med noen forslag som jeg anser som betydningsfulle ved eventuelle forbedringer av praksis i arbeidet rundt LAR/ROP pasienter.

- Oppgradering av ROP og LAR pasienters status innenfor tjenesteapparatet.

- Implementering av substitusjonsbehandlingen i den øvrige rusmiddelbehandlingen, som innebærer opphør av særordningen LAR som inkluderer en stor, men ikke ensartet pasientgruppe.

- Fortsatt implementering av ROP retningslinjen (2012) som omhandler integrert behandling for pasienter med en samtidig rus og psykisk lidelse, som følgelig også må gjelde ovenfor LAR-pasienter.

-Større fleksibilitet og mobilitet innenfor tjenesteapparatet rus/ psykiske lidelse og LAR, da mange pasienter med disse lidelsene har problemer med å møte opp på kontorene, selv.  
«Dersom ikke fjellet kommer til Mohammed, må Mohammed gå til fjellet.»

-Større fokus på den manglende R'n-rehabiliteringsbiten i LAR, også i forhold til sysselsetting. Det innebærer at flere aktører i tjenesteapparatet kommer sterkere på banen.

Når det gjelder brukervedvirkning, pasientmedvirkning og pårørendemedvirkning i tjenesteapparatet, vil jeg trekke frem en fortsatt videreutvikling og implementering av den *kunnskapsbaserte praksisen* (Bøckman og Kjellefold 2010) Kunnskapsbasert praksis i betydningen *forskningsbasert kunnskap* kombinert med yrkesutøvers *erfaringsbaserte kunnskap* og *pasient- og pårørendekunnskap*, preferanser og behov i den aktuelle situasjonen. Avslutningsvis vil jeg også ta med at tjenesteapparatet må utarbeide gode prosedyrer og rutiner vedrørende ivaretagelsen av pårørendes behov.



## 6. Litteratur:

Arntzen B., Grønnestad T., og Øxnevad A.L.,(red.)(2000) *Familiearbeid med psykoser*.  
Stiftelsen psykiatrisk opplysning, Stavanger

Askheim O.P.,(2007) «Empowerment-ulike tilnærminger» i Askheim O.P. og Starring B. (red)  
*Empowerment i teori og praksis*. Gyldendal Akademiske, Oslo

Bergem R. (2007) «Medborgaskap og myndiggjering» Ekeland T.J. og Heggen K.(red)  
*Meistring og myndegjering*. Norsk Gyldendal Forlag A/S, Oslo

Bourdieu P. og Wacquant L.J.D (1991) Oversatt fra fransk av Kvalsvik B.N. (1995) *Den kritiske  
ettertanke*. Det norske samlaget, Oslo

Bourdieu P. (1994) Oversatt av Annick Prieur (1996) *Symbolsk Makt* Pax forlag A/S, Oslo

Bøckmann K. og Kjelle vold A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten*. Faktabokforlaget, Bergen

Ekeland T.J. (1994) *Skilte foreldre*. Det norske samlaget, Oslo

Hanssen, H., Humerfelt, K., Kjelle vold, A., Norheim, A., Sommer seth., R.(2010) "Faglig  
skjønn i utøvelse av profesjonelt helse- og sosialfaglig arbeid." I Hanssen, H. (red) (2010)  
*Fagligskjønn og brukermedvirkning*, Fagbokforlaget, Bergen

*Forskrift om legemiddelassistert rehabilitering* LAR-forskriften tredde i kraft januar 2010,  
Helse- og omsorgsdepartementet

Gilje, G. og Grimen, H.(1993) *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger*. Universitetsforlaget,  
Oslo

Healy K., (2005) Oversatt fra Engelsk av Wrang J.,(2009) *Socialt arbejde i teori og kontekst*.  
Akademisk Forlag,København

Norges forskningsråd (2011)*Heroinassistert behandling* Rapport fra konsensuskonferanse i  
Oslo 2011, Forskningsrådet

Borgestadklinikken kompetansesenter (2012) *Hvem er de pårørende* Borgestadklinikken-  
Kompetansesenter Rus, region Sør

Heggen K.(2007) «Rammer for meistring». Ekeland T.J. og Heggen K. (red) *Meistring og  
myndeggjering*. Gyldendal Norsk forlag A/S, Oslo

Jakobsen (2002) i Bourdieu *Distinksjonen* (1979) Oversatt av Annick Prieur, De norske  
Bokklubbene, Oslo

Jensen Eckard Dam, J.P. (2013)*Pårørende til psykisk syge- et uudnyttet potentiale for  
samfunnsøkonomien*, Tidsskrift for psykisk helsearbeid nr 1. 2013, Universitetsforlaget, Oslo

*Najonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse-ROP-lidelser* (2012) Helsedirektoratet, IS-1948, Oslo

*Nasjonale Retningslinje for legemiddelassistert rehabilitering ved opioidavhengighet.* (08/2010) ny-opptrykk (09/2011) Helsedirektoratet, IS-1701, Oslo

Lossius K. (2013) Rusmiddelpasienter må utfordres. *Tidsskriftet Rus&Samfunn Nr 1*, 2013, Universitetsforlaget, Oslo

Levin I. og Trost J, (2005) *Hverdagsliv og samhandling*. Fagbokforlaget A/S, Bergen

Løgstrup K.E. (1956/1991) *Den etiske fordring*. Gyldendal Norske Forlag A/S, Oslo

Nesvåg S. (2011) *Legemiddelassistert rusbehandling ved et veiskille*. Tidsskriftet Rus & Samfunn nr 1-2011, Universitetsforlaget, Oslo

Nesvåg S.(2010) Hvem, hva og hvorfor om rus. *Lav terskel – høy kvalitet*. Helsedirektoratet Psykisk helse og rus, Oslo, IS1809

Norheim A., (2010) «Selvbestemmelse og medbestemmelse i demensomsorgen-utfordringer for det faglige skjønnet». I Hansen, H. (red) *Faglig skjønn og brukervedvirkning*. Fagbokforlaget, Bergen

*Pasient og brukerrettighetsloven*(2001) Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo

*Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser ICD-10*. (2000/2002) Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer, Statens helsetilsyn-Gyldendal Akademiske A/S Oslo

*Pårørende-en ressurs* (2008) Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester. Helsedirektoratet, Oslo

Jensen Eckard Dam, J.P. (2013)*Pårørende til psykisk syge- et uudnyttet potentiale for samfunnsøkonomien*, Tidsskrift for psykisk helsearbeid nr 1. 2013, Universitetsforlaget

Seraf Rapport 1/2013 *Status 2012-LAR som det vil bli fremover* Senter for rus og avhengighetsforskning SERAF, UIO, Universitet i Oslo og Universitetssykehuset i Oslo

Solheim, L. J. og Øvreli B. (2000) : *Samhandling i veldferdsyrke*» Fagbokforlaget, Bergen

Sosiologisk leksikon: Kopierte sider fra sosiologisk leksikon som jeg manglet referanser på.

Storm M.,(2009) med bidrag fra Botnevik Å., Jensen Frahm M.J., *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid*. Gyldendal Norske Forlag AS, Oslo

Stortingsmelding nr 30(2011/2012) *Se meg* En helhetlig ruspolitikk

Stortingsmelding nr 26 (1999-2000) *Om verdier for den norske helsetenesta*

Strand, Welle, G.(2013) «*Er LAR nødvendigvis livslang behandling?*» Dagens medisin 16/2013

Thagaard, T.(2008) *Systematikk og innlevelse*, En innføring i kvalitativ metode, Fagbokforlaget Bergen

*Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser.* (2006) Sosial og helsedirektoratet, Oslo, IS-1349

Øiern, T.(07.09.2012) *Bolig og arbeid på resept* Artikkel i tidsskriftet Rus&Samfunn, Uniervisitetsforlaget

*Veileder for utlevering av substitusjonslegemiddel i og utenfor LAR (legemiddelassistert rehabilitering)* (2013) Helsedirektoratet IS-2022 ISBN

Weimand B. M. (2013) *Sammenvevde liv –Å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse*-Oversettelse av doktoravhandlingen «Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental illness» . Nasjonalt senter for erfaringskompetanse og LPP (landsforeningen for psykisk psyke)

<http://www.rusfeltet.no/Presentasjoner.9UFRzK47.ips>

## 7. Vedlegg:

Intervjuguide:

**Tittel på studiet:** *Pårørendes erfaringer med Legemiddel assistert rehabilitering (LAR)*

- **A) Hvilken betydning opplever du at substitusjonsbehandlingen for rusmiddelavhengighet har eller har hatt for *den* som mottar eller har mottatt denne form for behandling?**
- **B) Hva har det betydd for deg som *pårørende* til en person som mottar eller har mottatt substitusjonsbehandling for rusmiddelavhengighet at vedkommende får eller har fått denne form for behandling?**

NB! Intervjuguiden ble presentert fom her og nedover, ovenfor pårønderespondentene

### **Innledende spørsmål:**

1. Hva er din status som pårørende (mor, far, søster, bror osv.)
2. Kan du fortelle om vedkommende får eller har fått substitusjonsbehandling i LAR eller utenfor LAR? Hvis vedkommende får eller har fått substitusjonsbehandling utenfor LAR, kan du kort fortelle hvordan behandlingen da har blitt gjennomført?
3. Vet du hvilke type medikament vedkommende får eller har fått i forbindelse med substitusjonsbehandlingen? Hvis ja, hvilke type medikament?
4. Vet du hvor lenge vedkommende har fått substitusjonsbehandling?

Hvis ja, hvor lenge? Dersom vedkommende har sluttet med substitusjonsbehandlingen i LAR, vet du hvor lenge siden det er? Hvis ja, hvor lenge siden er det?

### **A)**

1. Hva har det betydd for deg som *pårørende* at vedkommende får eller har fått substitusjonsbehandling?
2. Dersom vedkommende har avsluttet substitusjonsbehandlingen i LAR, hva har det betydd for deg som *pårørende* at vedkommende har avsluttet behandlingen.

3. Dersom du som pårørende har hatt kontakt med hjelpeapparatet, i så fall hvilke erfaringer har du gjort deg i den forbindelse?

4. Er det andre forhold som angår deg og eventuelt din *familie* som *pårørende* til person som er i eller har vært i substitusjonsbehandling som ikke allerede er nevnt, men som du likevel mener det er viktig å få fram?

## **B)**

1. Hva synes du eventuelt har vært den viktigste effekten ved substitusjonsbehandlingen for vedkommende?

2. Dersom vedkommende får eller har fått substitusjonsbehandling utenfor LAR, er du kjent med grunnen? I så fall hva er grunnen?

3. Hva mener du ved substitusjonsbehandlingen som eventuelt har fungert bra for vedkommende?

4. Hva mener du ved substitusjonsbehandlingen som eventuelt har fungert dårlig for vedkommende?

5. Har vedkommende eller har vedkommende hatt aktivitetstilbud/fritidstilbud som for eksempel jobb, skole eller annet, etter at vedkommende kom i gang med substitusjonsbehandlingen? Dersom vedkommende ikke har eller ikke har hatt aktivitetstilbud/fritidstilbud, vet du hvorfor?

6. Dersom vedkommende har sluttet med substitusjonsbehandlingen i LAR, er du kjent med grunnen for at vedkommende har sluttet? I såfall hva er grunnen?

7. Er det andre forhold som angår *substitusjonsbehandlingen* som ikke allerede er nevnt, men som du likevel mener det er viktig å få fram?

## Informasjonskriv

**Informasjon til pårørende som kan stille til intervju vedrørende en undersøkelse om deres erfaringer som pårørende til LAR-brukere:**

### **Tittel på undersøkelsen:**

*Pårørendes erfaringer med legemiddellassistert-rehabilitering (substitusjonsbehandling) som hjelp(til selvhjelp for personer med avhengighetsproblematikk*

Som pårørende selv til en LAR-bruker, ønsker jeg igjennom en mastergrad å intervju pårørende til LAR-brukere. Dette gjelder også pårørende til tidligere LAR-brukere som av ulike årsaker, ikke lenger mottar LAR/substitusjonsbehandling. Jeg har helse- og sosialfaglig bakgrunn og har jobbet på ulike arenaer innenfor rus og rus/psykisk helsevern i flere år. Jeg jobber fortsatt innenfor rusfeltet.

Jeg ønsker å undersøke hvilken betydning det har for pårørende at den medikamentavhengige personen har startet opp med LAR/substitusjonsbehandling. Det innebærer for eksempel å undersøke eventuelle endringer som pårørende har registrert hos den det gjelder, etter at denne har startet opp med substitusjonsbehandling. Også ønsker jeg å undersøke hvorvidt substitusjonsbehandlingen har ført til opplevde endringer i pårørendes *egen* livssituasjon. I så fall hvilke endringer kan det da være snakk om. Også ønsker jeg å finne ut hvorvidt pårørende opplever at tjenestene som gies i forbindelse med substitusjonsbehandlingen, (LAR) ivaretar brukernes interesser godt nok.

Det er ingen forutsetning at det må ha skjedd endringer verken hos den som mottar eller har mottatt substitusjonsbehandling for kunne stille til intervju. Det som er av størst betydning er de erfaringer som hver enkelt pårørende sitter inne med, i forhold til substitusjonsbehandlingen (LAR). For å undersøke dette har jeg utarbeidet noen spørsmål som jeg ønsker å stille dere som har anledning til å stille opp til intervju. Jeg har allerede fått godkjent spørsmålene og formålet med masteren hos NSD som er Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste v/personvernombudet. De som er med i undersøkelsen vil bli anonymiserte og intervjuene vil bli slettet etter kort tid. Det vil ikke under noen omstendigheter være mulig å identifisere den som stiller til intervju.

Dersom dere stiller dere positive til å bli intervjuet eller ønsker å stille flere spørsmål knyttet opp mot prosjektet, vennligst ta kontakt. Dere forplikter dere ikke på å stille til intervju, selv om dere kontakter meg for spørsmål. Jeg vil på forhånd takke de av dere som kan stille opp til intervju. Jeg takker også de av dere som er behjelpelige med å spre informasjon om dette prosjektet videre, til mulige informanter, som eventuelt også kan kontakte meg.

Med vennlig hilsen

Gudrun Wiik Larsen